بسم الله الرحمن الرحیم

مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ
پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران

پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران

پزشک و ملاحظات اخلاقی

جلد دوم

مقدمه و تعلیقات

دکتر باقر لاریجانی

ترجمه

دکتر کیارش آرامش

انتشارات برای فردا

نام کتاب:	پزشک و ملاحظات اخلاقی
مقدمه و تعلیقات:	دکتر باقر لاریجانی
مترجم:	دکتر کیارش آرامش
ویراستار:	فاطمه باباخانی
ناشر:	برای فردا
ویرایش:	دوم
نوبت چاپ:	دوم - پاییز ۱۳۹۵
حروفچینی و صفحه‌آرایی:	زینب کریمی
لیتوگرافی:	نگین
چاپ و صحافی:	پژمان
شمارگان:	۵۰۰
قیمت:	۳۲۵۰۰ تومان
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۱۵۵۰-۴۳-۰
نشانی:	تهران - خیابان لبافی‌نژاد - پلاک ۱۹۷- واحد ۷ - تلفن: ۲-۶۶۹۵۲۶۴۱

اردشیر لاریجانی، باقر، ۱۳۴۰ -
پزشک و ملاحظات اخلاقی/ مقدمه و تعلیقات باقر لاریجانی؛ ترجمه [صحیح: تالیف] کیارش آرامش؛ [برای] مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ دانشگاه علوم پزشکی تهران، پژوهشگاه غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران. [ویراست ۲]. تهران: برای فردا، ۱۳۹۲.
۲ج.

دوره 978-600-1550-41-6
(ج. ۱) 978-600-1550-42-3
(ج. ۲) 978-600-1550-43-0

فیپا
بخش اعظم کتاب حاضر ترجمه‌ی کتاب "The Cambridge textbook of bioethics, c2008" اثر پیتر ا. سینگر و آدریان ام. وینس است.
کتابنامه.
اخلاق پزشکی - اخلاق زیست‌شناسی -
آرامش، کیارش، ۱۳۵۰ - سینگر، پیتر ا. ۱۹۶۰ - م. Singer, Peter A وینس، آدریان ام. Viens, A. M. (Adrian M)
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران. مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران. پژوهشکده علوم غدد و متابولیسم
R۷۲۴/الف۴پ۴ ۱۳۹۲ ۱۷۴/۲
۳۱۸۷۶۰۸

پزشک و ملاحظات اخلاقی
ویرایش دوم ۱۳۹۲

مقدمه

پیامبر بزرگ اسلام (ص) که هدف از بعث خود را ارتقای مکارم اخلاق بیان فرمود، در سخنی ارزشمند، مسلمانان را به تخلق به اخلاق الهی فراخوانده است[۱]. متخلق شدن به صفات الهی که «مستجمع جمیع صفات حسنه» است امری مشکل است که همگی بدان فراخوانده شده‌ایم. تخلق به جمعی صفات الهی است ک هانسان را لایق جانشینی خداوند در زمین می‌سازد و او را به قله کرامت انسانی می‌رساند. این تخلق، برای پزشکان که خود مظهر اسمای والای الهی همچون طبیب، شافی و علیم هستند، بس سزاوارتر و ضروری‌تر است.

هرچند اخلاق در تاریخ فرهنگ ایران و اسلام همیشه از مباحث مهم و مورد تأکید بوده است و کتب و منابع فراوانی نیز به موضوع اخلاق نظری و علمی پرداخته‌اند، اما وجود رویکرد نوینی به مباحث اخلاقی در جهان، نگارش متون فارسی متناسب را ضروری ساخته است. شاید یکی از تفاوت‌های بارز اخلاق اسلامی و سنتی با رویکرد نوین ارائه‌شده این است که در اخلاق اسلامی و سنتی، محور اصلی فرد است و ایجاد صفات اخلاقی در وجود او؛ اما در رویکرد نوین تأکید بر ایجاد عمل مورد قبول اخلاقی است بدون توجه به فرد و انگیزه‌ها یا خصوصیات اخلاقی درونی او. از این حیث، اخلاق اسلامی و سنتی مزیت ارزشمندی دارد و آن سوق دادن افراد و در نهایت جامعه به سوی اخلاقیات و سپس اتیان اخلاق در عملکردهاست. اخلاق اسلامی و سنتی بر تحول درونی آحاد جامعه و ایجاد مدینه فاضله از طریق نهادینه کردن اخلاق در بطن جامعه تأکید دارد. اما در دنیای غرب، با کم‌رنگ شدن ارزش‌های دینی و اخلاق در برخی جوامع، این سؤال بروز نموده است که «آیا برای بروز عملکرد اخلاقی در جامعه باید منتظر ماند تا انسان‌ها اخلاقی شوند؟». لذا اخلاق نوین، بر عملکرد تأکید دارد و این‌که تصمیم‌گیری نهایی در نهایت با اصول مورد قبول اخلاقی وفاق

۱- قال رسول اله (ص): تخلقوا باخلاق الله. پیامبر اکرم (ص) فرمود: به اخلاق الهی متخلق شوید. (بحارالانوار، ج ۵۸، ص ۱۲۹)

داشته باشد. این موضوع، در حوزه‌ی اخلاق زیستی و اخلاق پزشکی نیز ساری است.

حقیقت این است که اخلاق پزشکی، ضمن بهره‌گرفتن از مفاهیم اخلاقی و معانی گزاره‌های اخلاقی (در سطح فرااخلاق) با رویکردی نظام‌مند به تعیین اصول و قواعدی می‌پردازد (در سطح اخلاق هنجاری) تا پزشک و سایر حرفه‌مندان حوزه‌ی سلامت بتوانند «انچه باید کرد» و «آن‌چه نباید کرد» را به‌طور مشخص شناسایی نموده و در صحنه‌ی بالین و در تصمیم‌گیری‌های اخلاقی به‌صورت کاربردی مورد استفاده قرار دهند. اما باید توجه داشت که هرچند بسیاری از مسائل و چالش‌های اخلاقی در حیطه‌ی پزشکی در جهان غرب و کشورهای اسلامی مانند ایران مشابه است و می‌تواند رویکرد اخلاقی مشابهی نیز داشته باشد ولی در نظر داشتن اختلافات بین فرهنگی در درک مسأله‌ی اخلاقی، تبیین آن، مشاوره و ارائه‌ی راه‌حل و تصمیم‌گیری در مورد آن ضرورت دارد. تعامل دین و اخلاق پزشکی، تاکنون بیش‌تر از راه ارائه دستورات و احکام فقهی مرتبط توسط فقهای اسلامی بوده است و کم‌تر اندیشمندان اسلامی در حوزه‌های فلسفه و اخلاق به طرح و بحث مباحث اخلاق پزشکی و بررسی مبتنی بر مبانی دینی آن‌ها پرداخته‌اند. لذا ارائه‌ی نظام اخلاقی اسلام و تبیین جایگاه حسن و قبح اخلاق دینی در تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در حوزه‌ی پزشکی، به‌صورتی کاملاً در دسترس و کاربردی، از رسالت‌های مهم اندیشمندان اسلامی و پزشکان مسلمان در جهان اسلام است. مفاهیم پایه و محوری شاخص در این حوزه باید برای تدوین راهنماهای اخلاقی، در مواردی که دیدگاه اسلامی با دیدگاه غربی متمایز است، به‌کار گرفته شوند.

خوشبختانه کار در این زمینه در کشور ما شروع شده است و راهنماهای اخلاقی متعددی در مرحله‌ی تدوین، تکمیل، ابلاغ و حتی اجرا قرار دارند. کرسی پژوهش اخلاق پزشکی در دانشگاه علوم پزشکی تهران»، که مطالعات تطبیقی برای شناخت موارد تفاوت و وفاق فرهنگ دینی و غیردینی در برخی موضوعات مهم اخلاق پزشکی را هدف قرار داده است، می‌تواند برای رویارویی با چالش‌های این حوزه مفید باشد. تعامل بین پزشکان با متخصصان علوم اسلامی، فقها، حقوقدانان، جامعه‌شناسان و حتی روان‌شناسان مسلمان در این مسیر نقش راهبردی خواهد داشت. هرچند ممکن است به‌زعم برخی دلسوزان صاحب‌فکر در حوزه‌ی اخلاق پزشکی، عدم آشنایی عوام و حتی بسیاری از خواص جامعه‌ی ما با موضوعات و چالش‌های اخلاق پزشکی، یکی از موانع جدی ارتقای سطح اخلاق در حوزه‌ی نظام سلامت

باشد؛ ولی به‌نظر می‌رسد در کنار گسترش آموزش‌ها در سطوح مختلف و ایجاد حساسیت‌های اخلاقی هم در عموم مردم و هم در متخصصان، محققان، پزشکان و سایر حرفه‌مندان سلامت باید گام‌های اساسی در شناسایی معضلات اخلاقی در جامعه و ریشه‌یابی آن‌ها برداشت. به‌راستی مهم‌ترین و شایع‌ترین مسائل اخلاقی در جامعه‌ی ما کدامند؟ آیا اگر در یک جامعه‌ی غربی دعوا بر سر قانونی‌کردن یا نکردن اتانازی است و مجلاتشان پر است از مقالاتی در مدح و ذم این موضوع، ما نیز باید در تحقیقات و مطالعاتمان برای این موضوع اولویت قائل شویم؟ یا به‌دنبال چاره‌جویی این باشیم که چرا فرم‌های رضایت و برائت در بیمارستان‌ها آگاهانه و با حفظ حقوق واقعی بیمار تکمیل نمی‌شوند؟ همین‌طور چرا حتی در صورت اخذ رضایت معتبر، کارآیی کاملی ندارد؟ چگونه می‌توان با شرایط فرهنگی کشورمان شأن و کرامت بیماران را لحاظ نمود؟ حقوق گروه پزشکی در ارائه‌ی خدمات، آموزش و پژهش کدام است؟ هنوز در مواردی اصول روابط پزشک و بیمار و نقش هر یک در تصمیم‌گیری پزشک مشخص نشده است. ضوابط مالی درست ارتباط بین پزشک و بیمار چیست؟ این سؤالات و بسیاری دیگر، بیش از آن‌که برای پاسخ نیازمند برگزاری دوره‌های آموزشی اخلاق پزشکی باشند، محتاج ریشه‌یابی اجتماعی و برطرف کردن زمینه‌های منجر به این ناهنجاری هستند. **این نکته‌ی مهمی است که در سیاست‌گذاری‌های کلان کشوری، تعیین اولویت‌های اخلاق پزشکی کشور و حرکت در جهت بومی‌سازی تحقیقات، لازم است مدنظر باشد.**

خداوند بزرگ را شاکریم که توفیق تکمیل و بازنگری کتاب وزین «پزشک و ملاحظات اخلاقی» را پس از گذر نزدیک به یک دهه از چاپ اول عطا فرمود. با توجه به گرایش روزافزون به حوزه‌ی اخلاق زیستی و اخلاق پزشکی در جهان علمی معاصر، این کتاب که مدت‌ها به‌عنوان مرجع آموزشی حوزه‌ی اخلاق پزشکی در کشور مورد استفاده بوده است، نیازمند تغییراتی بود. تکمیل برخی فصول، بازنویسی و روزآمد کردن مطالب و اضافه نمودن برخی مباحث پراهمیت مطرح در حوزه‌های طبابت بالینی، آموزش و پژوهش پزشکی، از جمله تغییراتی است که در ویرایش جدید اعمال گردیده است. با توجه به گستردگی مباحث اخلاق پزشکی، اضافه نمودن مطالبی به‌صورت ترجمه از منابع معتبر این حوزه در مجلدات دوم تا سوم این کتاب، به جامعیت محتوای کتاب و جذابیت آن با توجه به استفاده از شیوه‌ی مبتنی بر بیان موارد بالینی (case-based) افزوده است. اما در خصوص این مجلد باید نکاتی

را اشاره کنیم.

این کتاب از دو قسمت تالیفی و ترجمه تشکیل شده است. جلد اول کتاب شامل قسمت تالیفی و فصول اولیه از قسمت ترجمه است و در ادامه در جلد دوم کتاب بخش عمده قسمت ترجمه در اختیار خوانندگان گرامی قرار گرفته است.

فصل اول قسمت تالیفی این کتاب، سعی بر این داشته است تا با بیان کلیات تعاریف موجود، جایگاه اخلاق را در حرفه‌ی پزشکی تبیین کند. بیان فلسفه‌ی اخلاق پزشکی در فصل دوم، راه را برای فهم و درک مبانی تصمیم یری اخلاق باز می‌کند. قبل از بیان مباحث عملی، سیری کوتاه بر تاریخچه اخلاق پزشکی، در فصل سوم قسمت تالیفی از کتاب، خوانندگان را با برخی مفاخر علمی در این حوزه و سوگندنامه‌های موجود آشنا می‌کند. مطالب اصلی ارائه‌شده در قسمت تالیفی کتاب در ویرایش قبل در ۶ فصل تنظیم گردیده بود اما با توجه به تغییرات صورت پذیرفت در ویرایش حاضر، تعداد فصول جلد اول به ۱۴ فصل افزایش یافته است. عمده‌ترین تغییر شامل تفکیک مباحث فصل دوم ویرایش قبلی است که «موضوعات عمده‌ی مطرح در اخلاق پزشکی امروز» را در فصولی جداگانه مورد بررسی قرار داده است. علاوه بر تکمیل مباحث قبلی طی فصول چهارم تا یازدهم این کتاب، دو موضوع «اخلاق پزشکی بالینی» و «تخصیص منابع در بخش سلامت» که از چالش‌های روز اخلاق پزشکی نوین هستند، نیز جدیداً اضافه شده‌اند که فصول دوازدهم و سیزدهم را شامل می‌شوند. فصل چهاردهم برخی فعالیت‌های مهم حوزه‌ی اخلاق پزشکی کشور در دهه‌های اخیر را مرور می‌کند؛ هر چند نمی‌تواند بیانگر تمام تلاش‌ها و همه‌ی دستاوردهای علاقه‌مندان به این حوزه بوده باشد.

به‌طور مسلم، بررسی همه‌جانبه‌ی چالش‌های اخلاقی مهم در علوم پزشکی و زیست‌فناوری در یک کتاب مقدور نیست، لذا همان‌گونه که ذکر شد؛ سعی گردیده است تا با ترجمه‌ی عینی برخی مباحث و آوردن آن‌ها در مجلداتی مجزا، تا حد امکان این نقص پوشش داده شود. لازم به ذکر است که با توجه به تفاوت‌های بین فرهنگی، تصمیم‌گیری در مواردی چون موضوعات شروع حیات و خاتمه‌ی آن در فرهنگ ایرانی - اسلامی با فرهنگ‌های سکولار متفاوت خواهد بود. لذا سعی بر این بوده است تا با اضافه کردن برخی پاورقی‌ها به این تفاوت‌ها در جای خود اشاره شود. بعضاً در مواردی با توجه به تکرار مطالب مرتبط و ذکر در موارد قبلی و پاورقی از ذکر مجدد پرهیز شده است و تلاش شده به مباحث مرتبط ذکر

شده در قسمت اول کتاب ارجاع داده شود. شایان ذکر است طرح تفصیلی مبانی و مباحث کاربرد اخلاق پزشکی بالینی متناسب با شرایط فرهنگ اسلامی - ایرانی در مجموعه‌ای تحت عنوان درسنامه‌ی اخلاق پزشکی در دست تدوین می‌باشد که امید است در آینده‌ای نه چندان دور منتشر شود.

از تمامی همکاران مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، اساتید و دانشجویان اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران و سایرین که در ارائه‌ی ویرایش جدید کتاب همکاری کردند، نهایت سپاسگزاری را داریم. در تدوین این اثر همکارانی نقش داشته‌اند که باید از آن‌ها تقدیر کرد.

قسمت ترجمه ویرایش فعلی کتاب برگرفته از درسنامه کمبریج برای اخلاق زیستی حاصل زحمات همکار پرتلاش و ارزشمند جناب آقای دکتر کیارش آرامش است. ضمن تقدیر از ایشان از همه همکارانی که در ترجمه‌ی قبلی کتاب نقش داشته‌اند تقدیر می‌نمایم. در این‌جا لازم می‌دانم از تلاش‌های سرکار خانم دکتر پونه سالاری، جناب آقای دکتر علیرضا پارساپور و خصوصاً نقش بسیار ارزشمند سرکار خانم دکتر فرزانه زاهدی که همکاری بسیاری وسیعی در مرور مکرر کتاب و همکاری در تدوین تعلیقات و هم‌چنین اصلاحات مکرر در متن کتاب داشته‌اند تشکر نمایم. هم‌چنین، از همکاران گرامی سرکار خانم دکتر فریبا اصغری، جناب آقای دکتر علیرضا باقری و جناب آقای دکتر خوش‌نیت که ما را در تدوین بخش‌هایی از قسمت کتاب یاری کردند نهایت سپاس را دارد. امید است این اثر بتواند در ارتقای حوزه‌ی اخلاق پزشکی در کشور نقش شایسته‌ای ایفا کند.

دکتر باقر لاریجانی

عید غدیر خم ۱۳۹۲

رئیس پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم

دانشگاه علوم پزشکی تهران

مقدمه‌ی مترجم:

اکنون بیش از یک‌دهه است که کتاب پزشک و ملاحظات اخلاقی، مرجع رسمی اخلاق پزشکی در دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور به‌حساب می‌آید. در طول این یک‌دهه جمع بزرگی از دانشجویان و دانش‌آموختگان علوم پزشکی کشور، مفاهیم و هنجارهای اخلاق پزشکی را در این کتاب جسته و آموخته‌اند. و با وجود آن‌که تألیف‌ها و ترجمه‌های گوناگونی در این سال‌ها ادبیات فارسی اخلاق پزشکی را غنی و پربار ساختند، به جرأت می‌توان گفت که جایگاه این کتاب به‌عنوان کتابی جامع و مرجع دست‌نخورده باقی مانده است.

مانند هر شاخه‌ی دیگری از معرفت بشری، اخلاق پزشکی هم با گذشت سال‌ها، هم در پاسخ‌ها و هم در پرسش‌های خویش، نوتر شده و بر حجم دانسته‌هایش افزوده گشته است، چنان‌که گاه مطالب سالیان گذشته، غباری از کهنگی و تکرار گرفته‌اند. از همین رو، نو کردن جامه‌ی درس‌نامه ضروری می‌نماید. پس بر آن شدیم تا ویراستی جدید از کتاب "پزشک و ملاحظات اخلاقی" را به مخاطبان این کتاب عرضه کنیم.

قسمت اول جلد اول کتاب، عمدتاً تألیفی است و در این ویراست البته بر کیفیت و کمیت محتوای آن افزوده شده است. اما قسمت دوم جلد اول و نیز جلد دوم کتاب که در ویراست جدید جایگزین جلد دوم کتاب در ویراست پیشین شده‌اند، عمدتاً ترجمه‌ی فصولی از «درسنامه‌ی اخلاق زیستی کمبریج»اند. از همین رو، بسیاری از ارزش‌داوری‌ها و توصیه‌های مطرح‌شده در این کتاب، فرافرهنگی و همه‌پذیر نیستند، و در خواندن و به‌کار بستن آن‌ها باید به زمینه و سیاق فرهنگی توجه شود. این بدان معنا نیست که هنجارها و توصیه‌های اخلاقی کاملاً نسبی و وابسته به فرهنگ‌اند. اما بخش بزرگی از آن‌ها از این ویژگی، برخورداری نسبی

یا تمام دارند. از همین رو، برخی از نکات و تقریرات، برای خواننده‌ی مسلمان ایرانی کتاب، از سوی استاد گرامی جناب آقای دکتر لاریجانی تقریر گردید و به کتاب افزوده شد. بی‌تردید این تقریرات بر غنای محتوایی و اخلاقی کتاب بسیار افزوده است و شایستگی آن را برای کسب عنوان کتاب مرجع اخلاق پزشکی، در امتحانات وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی بیش‌تر کرده است. البته برای حفظ امانت در ترجمه، تقریرات استاد با فونت متمایز و بین [کروشه] آورده شده است. جناب آقای دکتر لاریجانی، همانند ویراست پیشین، علاوه بر تألیف قسمت اول جلد اول این کتاب، نظارت بر بخش ترجمه‌ی کتاب را نیز متقبل شده‌اند و با وجود کثرت مشغله، در این مهم بذل دقت و توجهی شایان داشته‌اند. لذا به سهم خود از ایشان سپاسگزاری و قدردانی می‌کنم.

در ترجمه‌ی کتاب تلاش شد تا حفظ امانت در کنار رسایی و روانی مطلب، و پاسداشت زبان فارسی در کنار حفظ دقت و اعتبار علمی متن، مورد رعایت قرار گیرد. ترجمه‌ی چند واژه‌ی خاص البته نیاز به توضیحی چند دارد:

۱- ***اخلاق زیستی*** به‌جای Bioethics که البته به‌نظر نگارنده استفاده از تعبیر «زیست‌اخلاق» مناسب‌تر است اما به‌علت رواج و جاافتادن تعبیر «اخلاق زیستی» در ادبیات فارسی، تصمیم به استفاده از همین معادل گرفته شد.

۲- ***بالینگر*** به‌جای Clinician که پیش از این هم در ادبیات پزشکی فارسی سابقه دارد و اگرچه در ابتدا قدری نامأنوس جلوه می‌کند، به‌نظر می‌رسد که بهترین معادل برای این واژه باشد. در غیر این صورت ناچار خواهیم بود که به‌جای این واژه از یک جمله استفاده کنیم که به سلاست متن لطمه می‌زند.

۳- ***اتونومی*** به‌عنوان معادل Autonomy که در ویراست قبلی کتاب از واژه‌ی «استقلال فردی» استفاده شده بود که به‌نظر اینجانب برآورنده‌ی مقصود این واژه نیست. ترجمه‌ی «خودآیینی» که در متون فلسفی مورد استفاده قرار گرفته است مناسب‌تر می‌نماید اما به‌نظر برخی از اساتید بزرگوار ممکن بود که سوءتعبیرهایی را بر انگیزد. از همین رو، در نهایت، تصمیم بر آن شد که خود واژه‌ی اتونومی را به‌عنوان معادل مورد استفاده قرار دهیم.

۴- ***حرفه‌مند*** به‌عنوان معادل Professional که البته همانند «بالینگر» ممکن است قدری

نامأنوس جلوه کند اما به‌نظر می‌رسد که بهترین معادل باشد و این حسن را دارد که با کاربرد واژه های جدید ادبیات اخلاق پزشکی فارسی را غنی‌تر و تواناتر می کند.

۵- ***کمک‌خودکشی*** به‌جای Assisted Suicide که پیش از این «خودکشی با کمک پزشک» ترجمه می‌شد اما این ترجمه تنها بخشی از معنای این اصطلاح را پوشش می‌داد. از همین رو، تصمیم گرفته شد که به سیاق ترجمه‌ی خوبی که پیش از این از اصطلاح Assisted Reproduction شده است و آن را «کمک‌باروری» نامیده‌اند، در این‌جا هم از اصطلاح «کمک‌خودکشی» استفاده کنیم.

۶- ***اتانازی*** به‌عنوان معادل Euthanasia که البته واژه‌هایی چون «به‌مرگی» و «به‌کشی» و «مرگ از روی ترحم» و «قتل از روی شفقت» و ... نیز به‌عنوان معادل این واژه به‌کار رفته‌اند که هر کدام از ایرادی تهی نیستند. از همین رو، بر آن شدیم تا از خود واژه‌ی «اتانازی» که تا حدی هم در زبان فارسی جا افتاده است استفاده کنیم.

۷- ***توان‌افزایی*** به‌جای Enhancement که البته به‌نظر می‌رسد که ترجمه‌ی مضیقی باشد اما علیرغم تلاش فراوان، معادل بهتری برای آن نیافتیم.

از این دست، واژه‌های چند دیگری نیز در متن موجود است که خواننده‌ی هوشمند و دانا خود در متن خواهد دید و البته امید مترجم این است که کاستی‌ها را با بلندنظری خواهد بخشید.

هم‌چنین یادآوری این نکته ضروری می‌نماید که فصولی چند از کتاب (بخش‌های هشتم و نهم کتاب کمبریج) به‌علت پرداختن به موضوعاتی خارج از اولویت یادگیری مخاطبان فارسی‌زبان کتاب از این ترجمه کنار گذاشته شدند. مخاطب ارجمند را دعوت می‌کنم که در صورت علاقه به یادگیری بیش‌تر، بخش‌های فوق را از متن انگلیسی کتاب - یا سایر ترجمه‌ها در صورت دسترسی - مطالعه کند.

این کتاب به‌دست شما خواننده‌ی ارجمند نرسید مگر با تلاش و همت تنی چند از همکاران کاردان و پرتلاش مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران. از این جمله‌اند سرکار خانم زینب کریمی که کار تایپ و صفحه‌بندی کتاب را به انجام رساندند و زحمت اعمال تغییرات مکرر مطالب حتی بعد از تایپ اولیه و گاه چندباره را با خوشرویی و شکیبایی پذیرفتند. سرکار خانم فاطمه باباخانی که زحمت نمونه‌خوانی و ویرایش

ادبی کتاب بر عهده‌ی ایشان بود و این کار را با تعهد و دلبستگی مثال زدنی به‌کار به انجام رسانیدند. سرکار خانم دکتر پونه سالاری که زحمت ترجمه‌ی چهار فصل از کتاب (در جلد دوم) را متقبل شدند. در این‌جا از تمامی این همکاران صمیمانه سپاسگزاری می‌کنم.

هم‌چنین، از اساتید گرانقدر آقایان دکتر علی جعفریان، دکتر علی کاظمیان و دکتر سید موسی صدرحسینی که ترجمه‌ی ویراست قبلی را بر عهده داشتند و سرکار خانم دکتر فرزانه زاهدی که در تدوین مطالب جلد اول در ویراست پیشین و نیز همین ویراست، زحمات زیادی را تقبل کردند، و در آخر، اما نه کم‌تر، از جناب آقای دکتر علیرضا پارساپور که ضمن راهنمایی‌ها و توصیه‌های فنی و علمی متعدد در طول کار، امور نشر کتاب را با دقت و دلسوزی همیشگی‌شان بر عهد گرفتند، به سهم خود، قدردانی و سپاسگزاری می‌کنم.

در پایان، خواننده‌ی هوشمند و نکته‌سنج کتاب را دوستانه و صمیمانه فرا می‌خوانم تا انتقادات روشنگر و راهگشای خود را از ما دریغ نکند تا با همت اهل نقد و نظر، این کتاب در برآورده کردن هدف خویش که همانا ارتقای روزافزون اخلاق پزشکی در کشور عزیزمان است، کارآمدتر و موفق‌تر شود.

باز باش ای باب بر جویای باب   تا رسند از تو قشور اندر لباب

دکتر کیارش آرامش
دانشیار مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی تهران

درسنامه‌ی کمبریج برای اخلاق زیستی

پزشکی و مراقبت از سلامت، مشکلات و معضلات فراوانی را پدید می‌آورد که با اخلاق زیستی ارتباط دارند و توجه آکادمیک، حرفه‌ای و عمومی زیادی به آن‌ها معطوف است. این کتاب، به‌عنوان منبعی فراگیر ارائه شده است، به‌نحوی که در عین اعتبار، مختصر و مفید باشد و به‌عنوان مرجعی برای بالینگران، پژوهشگران، متخصصان اخلاق زیستی و دانشجویانی که خواهان درکی بهتر از مشکلات اخلاقی در محیط‌های کار مرتبط با مراقبت‌های سلامت‌اند، به‌کار رود. هرفصل از کتاب، مشکلی اخلاقی را ترسیم می‌کند که ممکن است در کار بالینی روزمره خودنمایی کند؛ مفاهیم مرتبط با آن مقوله را تعریف می‌کند؛ دلالت‌های آن‌ها را از دیدگاه‌های اخلاقی، قانونی و سیاست‌گذاری مورد بررسی قرار می‌دهد؛ و سپس راه‌حل عملی ارائه می‌نماید. ده بخش اصلی این کتاب، به مهم‌ترین موضوعات و حوزه‌های مرتبط با بالین در اخلاق زیستی مدرن می‌پردازند. حضور نویسندگانی از ملیت‌ها و رشته‌های تخصصی گوناگون و رویکرد فرافرهنگی، مناسب بودن این کتاب را برای مخاطبین در سراسر جهان، تضمین می‌کند. این کتاب به تمامی بالینگران کمک می‌کند که تصمیمات منطقی و قابل دفاع اتخاذ کنند؛ و این کار را از طریق ارتقای هوشیاری آنان در مورد ملاحظات اخلاقی و آموزش مهارت‌های تحلیلی برای روبه‌رو شدن کارآمد با آن‌ها به انجام می‌رساند.

Peter A. Singer
A.M. Viens

پدیدآورندگان

Editor-in-Chief Peter A. Singer
Executive Editor A. M. Viens
Section Editors Richard E. Ashcroft, Solomon R.
Benatar, Joseph M. Boyle, Jr., Abdallah S. Daar, John Lantos, Susan K. MacRae, David Novak, Anne Slowther, James A. Tulsky, Ross Upshur, and A. M. Viens.

James Andrews
School of Medicine, Stanford University, Palo Alto, CA, USA

Kyle W. Anstey
Bioethicist, University Health Network, Toronto, Canada

Robert Arnold
Leo H. Criep Chair in Patient Care, Institute to Enhance Palliative Care, Section of Palliative Care and Medical Ethics, University of Pittsburgh, Pittsburgh, USA

Richard E. Ashcroft
Professor of Bioethics, School of Law, Queen Mary, University of London, UK

Tarif Bakdash
Pediatric Neurologist; Lecturer, Damascus University, Syria

Francoise Baylis
Professor and Canada Research Chair in Bioethics and Philosophy, Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada

David Benatar
Professor, Department of Philosophy, University of Cape Town, South Africa

Solomon R. Benatar
Professor of Medicine and Founding Director of the University of Cape Town's Bioethics Centre, South Africa; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Sidney Bloch
Professor, Department of Psychiatry and Adjunct Professor, Center for Health and Society, University of Melbourne, Australia

Kerry W. Bowman
Bioethicist, Mount Sinai Hospital and Assistant Professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

Joseph M. Boyle, Jr.
Professor, Department of Philosophy, University of Toronto, Canada

Barry F. Brown
Professor Emeritus, Department of Philosophy, University of Toronto, Canada

Ruth Chadwick
Distinguished Research Professor and Director, Centre for Economic and Social Aspects of Genomics, Cardiff Law School, Cardiff University, UK

Julie Chalmers
Consultant General Adult Psychiatrist, OBMH Partnership NHS Trust Oxford and Honorary Senior Clinical Lecturer, University of Oxford, UK

Larry R. Churchill
Ann Geddes Stahlman Professor of Medical Ethics, Vanderbilt University Medical Center, Vanderbilt, USA

Jillian Clare Cohen-Kohler

Assistant Professor, Leslie Dan Faculty of Pharmacy, University of Toronto, Canada

Michael H. Cohen
Assistant Professor, Department of Health Policy and Management, Harvard School of Public Health, Harvard University, Cambridge, USA

Eoin Connolly
Bioethicist, Centre for Clinical Ethics (a shared service of Providence Healthcare, St. Joseph's Health Centre, & St. Michael's Hospital), Toronto, Canada

Harold Coward
Professor of History and Former Director, Centre for Studies in Religion and Society, University of Victoria, Canada

Abdallah S. Daar
Senior Scientist and CO-director, Program on Life Sciences, Ethics and Policy, McLaughlin-Rotman Centre for Global Health, University Health Network and University of Toronto and Professor of Public Health Sciences and Surgery, University of Toronto, Canada

Lori d' Agincourt-Canning
Clinical Ethicist, Children's and Women's Health Centre, Vancouver, Canada

Kate Dewhirst
Corporate Counsel to the Centre for Addiction and Mental Health, Toronto, Canada

Bernard M. Dickens
Professor Emeritus, Faculty of Law and Faculty of Medicine; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Jocelyn Downie
Director, Health Law Institute School of Law, Dalhousie University, Halifax, Canada

Mary Jane Dykeman
Barrister and Solicitor; Adjunct Professor (Mental Health), Osgoode Hall Law School, York University, Toronto, Canada

Margaret L. Eaton
Lecturer in Management, Graduate School of Business, Stanford University, Palo Alto, USA

Jonathan H. Ellerby
Spiritual Program Director, Canyon Ranch Health Resort, Tucson, USA

Linda L. Emanuel
Professor, Division of General Internal Medicine, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago, USA

Halley S. Faust
Board of Regents and Secretary-Treasurer, American College of Preventive Medicine; Managing Director, Jerome Capital, LLC, Santa Fe, USA

Ellen Fox
Director, National Center for Ethics in Health Care, US Department of Veterans Affairs, Washington DC, USA

Linda Ganzini
Professor of Psychiatry and Medicine; Senior Scholar, Center for Ethics in Health Care, Oregon Health and Science University, Portland, USA

Jennifer L. Gibson
Assistant Professor, Department of Health Policy, Management and Evaluation and Director, Partnerships and Strategy, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Kathleen C. Glass
Director, Biomedical Ethics Unit and

Associate Professor, Departments of Human Genetics and Pediatrics, McGill University; Clinical Ethicist, The Montreal Children's Hospital, Montreal, Canada

M. Dianne Godkin
Clinical Ethicist and Manager, Centre for Clinical Ethics (a shared service of Providence Healthcare, St. Joseph's Health Centre, and St. Michael's Hospital), Toronto, Canada

Gary Goldsand
Clinical Ethicist, Royal Alexandra Hospital, Edmonton, Canada

Susan Dorr Goold
Associate Professor of Internal Medicine and Director, Bioethics Program, University of Michigan, Ann Arbor USA

Michael Gordon
Vice President Medical Services and Head of Geriatrics and Internal Medicine, Baycrest Centre for Geriatric Care; Professor, Faculty of Medicine, University of Toronto, Canada

Ronald M. Green
Eunice & Julian Cohen Professor for the Study of Ethics and Human Values and Director of the Ethics Institute, Dartmouth University, Hanover, USA

Stephen A. Green
Clinical Professor, Department of Psychiatry, Georgetown University Hospital, Washington DC, USA

Heather L. Greenwood
Program on Life Sciences, Ethics and Policy, McLaughlin-Rotman Centre for Global Health and University Health Network, University of Toronto, Canada

Christine Harrison
Director of the Bioethics Department, The Hospital for Sick Children; Joint Centre for Bioethics and Associate Professor, Department of Paediatrics, University of Toronto, Canada

Philip C. Hebert
Bioethicist and Director of the Clinical Ethics Centre, Sunnybrook Health Sciences Centre; Joint Centre for Bioethics and Associate Professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

Barry Hoffmaster
Professor, Department of Philosophy, University of Western Ontario, London, Canada

Mark Hughes
Assistant Professor, Division of General Internal Medicine, School of Medicine; Berman Institute of Bioethics, Johns Hopkins University, Baltimore, USA

Edwin C. Hui
Professor of Medical Ethics, Lee Ka Shing Faculty of Medicine, University of Hong Kong, China

Roger C. Hutchinson
Professor Emeritus of Church and Society, Emmanuel College of Victoria University in the University of Toronto, Canada

Judy Illes
Director of the Program in Neuroethics, Stanford Center for Biomedical Ethics, Stanford University, Palo Alto, USA

Patricia Illingsworth
Associate Professor, Department of Philosophy and Religions, Northeastern University, Boston, USA

Jay A. Jacobson
Chief of the Division of Medical Ethics and Humanities; LDS Hospital and the University of Utah School of Medicine, Salt Lake City, USA
Carolyn Johnston
Adviser in Medical Law and Ethics, School of Medicine, King's College London, UK
Harvey Kayman
Public Health Medical Officer III, Bioterrorism and Pandemic Influenza Planning and Preparedness Section, Immunization Branch, California Department of Public Health, USA
Nuala Kenny
Professor, Departments of Bioethics and Pediatrics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada
Damien Keown
Professor of Buddhist Ethics, Department of History, Goldsmiths College, University of London, UK
Ahmed B. Khitamy
Department of Microbiology, Sultan Qaboos University Hospital, Oman
Nancy M. P. King
Professor, Department of Social Sciences and Health Policy; Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, USA
Irwin Kleinman
Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, University of Toronto, and Mount Sinai Hospital, Toronto, Canada
Bartha Maria Knoppers
Canada Research Chair in Law and Medicine and Professor, Faculte de Droit, Universite de Montreal, and Researcher, Centre de Recherche en Droit Public, Universite de Montreal, Canada
Jacob c. Langer
Chief, Department of General Surgery, Hospital for Sick Children and Professor, Department of Surgery, University of Toronto, Canada
John Lantos
John B. Francis Chair in Bioethics, Center for Practical Bioethics and Associate Director, Maclean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, USA
Neil Lazar
Site Director, Medical Surgical ICU, Toronto General Hospital; Associate Professor of Medicine and Member of the Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada
Trudo Lemmens
Associate Professor, Faculty of Law, University of Toronto, Canada
Benjamin H. Levi
Associate Professor, Departments of Humanities and Pediatrics, Penn State University, University Park, USA
Alex V. Levin
Associate Professor, Departments of Paediatrics, Genetics and Ophthalmology and Vision Sciences, and Director, Postgraduate Bioethics Education, Faculty of Medicine, University of Toronto, Canada
Phillip D. Levin
Attending Physician, Department of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Hadassah - Hebrew University Hospital, Jerusalem, Israel

Lori Luther
Faculty of Law, University of Toronto, Canada
Neil MacDonald
Director, McGill Cancer Nutrition and Rehabilitation Programme, Department of Oncology, McGill University, Canada
Susan K. MacRae
Deputy Director and the Director of the Clinical Ethics Fellowship, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada
Hazel J. Markwell
Bioethicist and Director of the Centre for Clinical Ethics (shared service of Providence Healthcare, St. Joseph's Health Centre, and St. Michael's Hospital); Joint Centre for Bioethics and Assistant Professor, Department of Anaesthesia, University of Toronto, Canada
Douglas K. Martin
Associate Professor, Department of Health Policy, Management and Evaluation, and Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada
Martin F. McKneally
Professor Emeritus, Department of Surgery, University of Toronto, Canada
Eric M. Meslin
Director, Indiana University Center for Bioethics, Associate Dean for Bioethics, School of Medicine and Professor of Medicine, Medical and Molecular Genetics, and Philosophy, Indiana University, Indianapolis, USA
Margaret Moon
Assistant Professor, Division of Pediatrics and Adolescent Medicine, School of Medicine; Berman Institute of Bioethics, Johns Hopkins University, Baltimore, USA
Osamu Muramoto
Regional Ethics Council and Department of Neurology, Kaiser Permanente Northwest Division, Portland, USA
Roxanne Mykitiuk
Associate Professor, Osgoode Hall Law School, York University, Toronto, Canada
William A. Nelson
Associate Professor of Psychiatry, Department of Community and Family Medicine, Dartmouth Medical School, Hanover, USA
Jeff Nisker
Professor, Departments of Obstetrics-Gynaecology
and Oncology and Coordinator of Health Ethics and Humanities, Schulich School of Medicine and Dentistry, University of Western Ontario, London, Canada
David Novak
J. Richard and Dorothy Shiff Chair of Jewish Studies, Department of Religious Studies, University of Toronto, Canada
Merril Pauls
Director of Medical Humanities and Member of the Section of Emergency Medicine, Faculty of Medicine, University of Manitoba, Winnpeg, Canada
Robert A. Pearlman
Department of Medicine, and Department of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, USA
Eric Racine
Director, Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montreal, Montreal, Canada
Howard Radest
Adjunct Professor, Department of

Philosophy, University of South Carolina at Beaufort, USA
Jason Scott Robert
Assistant Professor, School of Life Sciences, Arizona State University, Tempe, USA
Gerald Robertson
Faculty of Law, University of Alberta, Edmonton, Canada
Sanda Rodgers
Shirley E. Greenberg Professor of Women and the Legal Profession, Faculty of Law, University of Ottawa, Canada
Zahava R. S. Rosenberg-Vunger
Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada
Kelley. Ross
Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada
Lainie Friedman Ross
Carolyn and Matthew Bucksbaum Professor of Clinical Ethics and Professor of the Departments of Pediatrics and Medicine, University of Chicago, USA
Madelaine Saginur
Research Associate, Centre de Recherche en Droit Public, Universite de Montreal, Canada
Arthur B. Sanders
Professor, Emergency Medicine, College of Medicine, University of Arizona, Tucson, USA
Jared M. Schmidek
Center for the Evaluative Clinical Sciences, Dartmouth Medical School, Hanover, USA
Sam D. Shemie
Division of Pediatric Critical Care, Montreal Children's Hospital, McGill University and the Bertram Loeb Chair in Organ and Tissue Donation, University of Ottawa, Canada
Robert Sibbald
Clinical Ethicist, London Health Sciences Centre, London, Canada
Tejinder Sidhu
Family Physician, Victoria, British Columbia, Canada
Peter A. Singer
Director Emeritus, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Senior Scientist, Mcl.aughlin-Rotman Centre for Global Health, University Health Network and University of Toronto, and Professor of Medicine, and Sun Life Chair in Bioethics, University of Toronto, Canada
Jerome Amir Singh
Howard College School of Law; CAPRISA, University of Kwazulu-Natal; Adjunct Professor, Department of Public Health Sciences; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto
Anne Slowther
Senior Lecturer in Clinical Ethics, University of Warwick Medical School, Coventry, UK
Ann Sommerville
Head of Ethics Department, British Medical Association, London, UK
Charles L. Sprung
Professor of Medicine and Critical Care Medicine, Department of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Hadassah Hebrew University Hospital, Jerusalem, Israel
Gopal Sreenivasan
Canada Research Chair and Associate Professor, Department of Philosophy; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada
Jeremy Sugarman
Harvey M. Meyerhoff Professor of

Bioethics and Medicine and Deputy Director for Medicine, Berman Institute of Bioethics, Johns Hopkins University, Baltimore, USA

C. Shawn Tracy
Research Associate, Primary Care Research Unit, Sunnybrook Health Sciences Centre; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

James A. Tulsky
Professor of Medicine and Director of the Center for Palliative Care, Duke University and the Durham VA Medical Center, Durham, USA

Ross d Upshur
Director, Joint Centre for Bioethics, Canada Research Chair in Primary Care Research and Associate Professor, Departments of Family and Community Medicine and Public Health Sciences, University of Toronto, Canada

Gail A. Van Norman
Clinical Associate Professor of Anesthesiology and Affiliate Associate Professor of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, USA

A. M. Viens
Senior Scholar, Hertford College, Oxford; Doctoral Student, Faculty of Philosophy, University of Oxford, UK; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Frank Wagner
Bioethicist, Toronto Central Community Care Access Centre; Joint Centre For Bioethics and Assistant Professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

Sally Webb
Associate Professor of Pediatrics and Emergency! Critical Care Medicine, Medical University of South Carolina, Charleston, USA

Brent C. Williams
Associate Professor, Department of Internal Medicine, University of Michigan, Ann Arbor, USA

John R. Williams
Adjunct Professor, Faculty of Medicine, University of Ottawa, Canada

Linda Wright
Senior Bioethicist, University Health Network, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

David Young
Professor and Head, Department of Obstetrics and Gynaecology, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada

Larry Zaraff
Senior Research Scholar, Center for Biomedical Ethics, Stanford University, Palo Alto, USA

Randi Zlotnik Shaul
Bioethicist, The Hospital for Sick Children; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

قدردانی و سپاسگزاری

ما مایلیم که قدردانی و گرم‌ترین سپاس‌های خود را نسبت به تمامی کسانی که به انجام رسیدن این پروژه را امکان‌پذیر کردند، ابراز نماییم. ما از دانشگاه تورنتو[1]، مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی[2] که به‌راستی یکی از مراکز بزرگ اخلاق زیستی در جهان است، به‌خاطر حمایت ایشان که به‌وجود آوردن این کتاب را ممکن ساخت، سپاسگزاریم. به‌ویژه، معاون مدیر، Sue MacRae و مدیر جدید و عالی مرکز، Ross Upshur در تهیه‌ی این کتاب بسیار یاریگر بودند. مرکز پیوسته، همکارانی فوق‌العاده را در خود جای داده است که بسیاری از آنان را اکنون به‌عنوان نویسندگان این کتاب ملاحظه می‌کنید.

ما هم‌چنین مایلیم که از Richard Barling , Dan Dunlavey, Nicholas Dunton, Rachael Lazenby , Jane Ward, و Richard Marley از انتشارات دانشگاه کمبریج و به‌ویژه، تمامی ویراستاران بخش‌ها و سایر همکارانشان تشکر کنیم.

A.M.Viens قدردانی خود را از خانواده، دوستان و همکارانش که کمک و پشتیبانی خود را از او درطول اجرای این پروژه دریغ نداشتند ابراز می‌کند. به‌ویژه

Jeffrey Bibbee, Melanie Bigold, Eoin Connolly, Roger Crisp, Markus Kohl, James Morauta, Mary Rowell, Julian Savulescu , Peter A. Singer, Eli Tyshynski

و به‌ویژه Louis Viens. او هم‌چنین از مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی در دانشگاه تورنتو بابت پذیرش او در فلوشیپ اخلاق که به او اجازه داد که این پروژه را کامل کند، تشکر می‌نماید.

Peter A. Singer از کسانی که فعالیت شغلی او را در اخلاق زیستی هدایت و حمایت کردند سپاسگزاری می‌کند: Mark Siegler، زنده یاد Alvan R. Feinstein ، Frederick H.Lowy , Arnie Aberman, C. David Naylor, Catharine Whiteside, Michael

[1] University of Toronto
[2] Joint Centre for Bioethics

Joseph L. Rotman و Baker , Wendy Levinson, Bob Bell . دوستان صمیمی او، عبداله دار و James G. Wright همواره همراه و یاریگر او بوده‌اند. اما بیش‌ترین سپاسگزاری‌ها و ابراز عشق او به خانواده‌اش تعلق دارد. فرزندان او David , Erin, و Rebecca انگیزه‌ی ویژه‌ای را برایش ایجاد کردند. همسرش Heather ، همراهی همیشگی، پشتیبانی ثابت قدم و دوستی فوق‌العاده برای او بوده است.

پیشگفتارویرایش اول قسمت تالیفی کتاب (سال انتشار ۱۳۸۲)

خداوند عالمیان را شاکریم که توفیق نوشتاری جدید در زمینه‌ی اخلاق پزشکی حاصل گردید. بحث اخلاق پزشکی در کشور ما از مباحث نوین است. حدود یک دهه قبل که این مباحث به‌نحو وسیع‌ترین در سطح گروه پزشکی طرح گردید با توجه به اهمیت موضوع، تاکنون مباحث نوین دیگری در دنیا در این زمینه مطرح شده است. شیوه‌های نوین آموزش در دنیا، که در مقوله‌ی اخلاق پزشکی به‌کار گرفته شده است، لازم است در کشور ما نیز مورد توجه قرار گیرد. هر چند منابع فارسی موجود در کشور ما بسیار کم و اکثراً به شیوه‌ی سنتی نگاشته شده‌اند، اما خوشبختانه طی سال‌های اخیر توجهات بیش‌تری را از سوی علاقه‌مندان به این موضوع شاهد بوده‌ایم. در کتاب حاضر ضمن مرور کلی مبانی و موضوعات مطرح در اخلاق پزشکی، ترجمه یکی از منابع معتبر در این زمینه، جهت تأکید بر شیوه‌های جدید آموزش آورده شده است. به عبارتی: این کتاب در دو مجلد تنظیم شده است. جلد اول مرور کلی بر اخلاق پزشکی در جهان و ایران است که در شش فصل آورده شده است. جلد دوم کتاب مطالعه‌ی موارد مشکل در اخلاق پزشکی است که در هفده فصل تدوین شده است. این بخش ترجمه‌ای از سری مقالات Bioethics for clinicians می‌باشد که به همراه توضیحات اضافی مختصری آورده شده‌اند.

این کتاب در حقیقت قسمتی از مطالعات انجام شده برای انجام طرح پژوهشی تحت عنوان «چگونگی برخورد پزشکان با موارد مشکل پزشکی» می‌باشد که در طی آن با استفاده از پرسشنامه‌ی منسجمی اطلاعات مورد نیاز برای تکمیل پژوهش جمع‌آوری خواهد گردید. مجموعه‌ی مطالعات صورت گرفته به منظور پایه‌ریزی دقیق تحقیق مورد نظر صورت پذیرفته است. برای استفاده‌ی بیش‌تر همکاران علاقه‌مند تلاش شده است که در جلد اول این نوشتار مباحثی چند پیرامون تعریف اخلاق پزشکی، مسائل عمده‌ی اخلاق پزشکی مطرح در عالم پزشکی و خصوصاً با توجه به اهمیت مباحث فلسفه‌ی اخلاق، نگرشی گذرا بر آن مباحث آورده شود و هم‌چنین به‌علت نیاز روزافزون به مباحث پژوهش و آموزش در اخلاق پزشکی

در فصولی مجزا به آن‌ها پرداخته شده است. در دهه‌ی اخیر در کشور ما تلاش‌های زیادی در زمینه‌ی اخلاق پزشکی، صورت گرفته است که شروع آن از حدود ده‌سال قبل در وزارت بهداشت و درمان آموزش پزشکی با تشکیل سمینار بین‌المللی اخلاق پزشکی، تدوین کتاب اخلاق پزشکی و تأسیس مرکز تحقیقات اخلاق پزشکی بوده است. نگرشی تاریخ‌مدارانه بر این گذشته می‌تواند آینده‌نگری بحث اخلاق پزشکی را در کشور که در آخرین فصل بخش اول به آن اشاره شده است، روشن‌تر نماید.

اما جلد دوم کتاب، ترجمه‌ی مقالاتی است که در آن‌ها روش نوین آموزش اخلاق پزشکی، که همان ارائه‌ی یک بیمار واقعی با شرایط مشکل تصمیم‌گیری است، مطرح می‌شود و مباحث اخلاق پزشکی پیرامون آن مورد بحث قرار می‌گیرد. این گونه نوشتارها برای دانشجویان گروه پزشکی و حتی همکاران محترمی که درگیر ارائه‌ی خدمت در سطوح مختلف هستند، بسیار آموزنده و جالب است. چون در حقیقت سخن از شرایط خاص و مورد نیاز روزانه آن‌ها می‌کند و تا حدودی مباحث نظیر مرتبط با آن را مطرح می‌نماید. یکی از نکات پراهمیت این نوشتار، نحوه‌ی آموزش و بحث آن است. گرچه باید اذعان نمود که همه‌ی مباحث اخلاق پزشکی در این کتاب نیامده است، ولی رسالت کاربردی (practical) کردن مباحث اخلاق پزشکی را به خوبی انجام داده است.

امید آن است که این کتاب بتواند در راه اعتلای اخلاق پزشکی در کشور ما نقش ارزشمندی ایفا نماید.

عید سعید غدیرخم - بهمن‌ماه ۱۳۸۲

دکتر باقر لاریجانی

رئیس مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم

دانشگاه علوم پزشکی تهران

پیشگفتار ویرایش اول قسمت ترجمه ای کتاب (سال انتشار ۱۳۸۲)

این جلد از کتاب ترجمه‌ی مقالات پیاپی تحت عنوان "Bioethics for Clinicians" است که توسط دکتر Peter A. ASinger، از اساتید و محققان برجسته‌ی دانشگاه تورنتو کانادا، تنظیم گردیده است. این نوشتارها که ابتدا در مجله‌ی Canadian Medical Association Journal طی سال‌های ۹۸-۱۹۹۶ به چاپ رسید، به نگرش بسیار عملی به اخلاق پزشکی پرداخته است. شیوه‌ی مورد استفاده، روش‌های نوین آموزش پزشکی در اخلاق پزشکی بوده و بسیار آموزنده است، از طرفی به‌علت ذکر مثال‌های ملموس برای دست‌اندرکاران عالم پزشکی بسیار جذاب می‌باشد و بدون شک نگرش نوین در اخلاق پزشکی را گسترش خواهد داد. هم‌چنین بسیاری از مباحث این کتاب حاوی نکاتی است که علاقه‌مندان به این مباحث آموزنده است و لذا به‌نظر اینجانب قدمی نوین و ارزشمند در زمینه‌ی گسترش اخلاق پزشکی در کشور است. اما باید به این نکته توجه نمود که در جای جای این کتاب مطالبی بحث شده است که گاه با بینش و فرهنگ ما سازگاری ندارد و این مسأله هم ناشی از نگرش متفاوت ما به مبانی اصلی مسائل اخلاقی است ولذا بدون شک همکاران گرامی باید با دقت به مطالب کتاب توجه نمایند.

این کتاب در حقیقت قسمتی از مطالعات انجام شده برای انجام طرح پژوهشی تحت عنوان «چگونگی برخورد پزشکان با موارد مشکل پزشکی» می‌باشد که در طی آن با استفاده از پرسشنامه‌ی منسجمی اطلاعات مورد نیاز برای تکمیل پژوهش جمع‌آوری خواهد گردید. مجموعه‌ی مطالعات صورت گرفته به منظور پایه‌ریزی دقیق تحقیق مورد نظر صورت پذیرفته است. برای تطابق این اثر با فرهنگ کشورمان تلاش زیادی شده است و چند بار مباحث این کتاب مرور شده و سعی شده است که در موارد خاص اشاره‌ی مختصری به تفاوت بینش‌ها شود. یکی از اهداف جلد اول کتاب هم تبیین برخی از ابعاد تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در قالب فرهنگی اسلامی بوده است. مباحث اخلاق پزشکی گرچه ظاهر مختلفی دارند (مثلاً تصمیم‌گیری در موارد اتانازی، تصمیم‌گیری برای ختم حاملگی و ...) ولی همگی ریشه‌ی مشترکی دارند. مثلاً در بحث اتانازی؛ اگر از منظر دینی و فقهی به این مسأله نگاه کنیم، توصیه‌های وجوب حفظ نفس محترم آن‌چنان وجوب مطلقی است که ناظر بر تصمیم‌گیری‌ها

ما خواهد شد. از نظر اخلاقی هم می‌توان به این پدیده نگاه نمود. آیا اخلاقیات نسبت به نحوه‌ی حیات، بدون ایده، بی‌طرف و (Neutrality) هستند؟ مسلم است که حتی معتقدان به ایده‌های لیبرالی نسبت به چگونگی زندگی (way of life) نگرش‌های متفاوتی دارند. برخی مکاتب به ارزش‌های اخلاقی مطلق (که مقدم بر نحوه‌ی حیات می‌باشد) معتقدند: از جمله حفظ حیات اما حتی اگر از دیدگاه لیبرالی هم نگاه کنیم به‌نظر می‌رسد ما با چالش‌های اساسی در تصمیم‌گیری در این زمینه‌ها روبه‌رو هستیم.

غرض از اصل تدوین بخش اول این کتاب، که تا حدودی هم مفصل شده است، آن بوده است که مبانی اسلام و فلسفی ما به گونه‌ای مورد بحث قرار گیرد. مطالب جنبی هم در مورد محورهای اساسی بحث‌های نوین اخلاق پزشکی طرح شده است. برای جست‌وجوی مبانی بحث‌های اخلاق پزشکی امروز و مبانی فلسفی و اسلامی ما همکاران محترم می‌توانند از مباحث مقدماتی کتاب استفاده نمایند. اما در این‌جا به چند محور اساسی از مطالبی که باید با دید دقیق‌تری مورد ملاحظه قرار گیرد اشاره خواهد شد:

۱- اصول اساسی اخلاق پزشکی (اصول چهارگانه شامل خودمختاری، سودمندی، عدم اضرار، و عدالت): تعریف این اصول در فرهنگ‌های گوناگون متفاوت است به‌عنوان مثال: در اسلامی جسم انسانی امانتی الهی نزد انسان محسوب می‌شود، لذا با تمسک به اصل خودمختاری انسان نمی‌تواند با جسم خود هرگونه عمل کند. از سوی دیگر انسان مجزا از اجتماع و فامیل و خانواده نبوده و تصمیم‌گیری‌های او بر محیط اثرگذار است و نباید با خودمحوری تصمیم‌گیری کند.

۲- تصمیم‌گیری در مورد کودکان و افراد فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری: در دیدگاه اسلامی بر اهمیت خانواده تأکید فراوانی شده است. خانواده و پدر و مادر، نقش مهمی در تصمیم‌گیری کودک دارند چرا که او تا سنی خاص ممکن است نتواند به‌طور جامع مسائل و مصالح عالیه‌ی خویش را تشخیص دهد. همین طور است در مواردی که فرد به‌علت بیماری ذهنی یا علل دیگر نمی‌تواند تصمیم‌گیری نماید. براساس معارف اسلامی، ولیّ او براساس مصالح عالیه‌ی بیمار، حق تصمیم‌گیری خواهد داشت.

۳- اتانازی فعال و غیرفعال (انفعالی): از دیدگاه معارف اسلامی، انسان غیر از جسم هویتی به نام روح دارد که برخلاف جسم، باقی است. مرگ، پایان حیات انسان نیست

بلکه آغاز حیات جاودانی است که چگونگی آن را در حیات دنیوی رقم زده است و رنج و تعب گذران دنیا می‌تواند سرفصلی برای رشد و تکامل معنوی باشد. از سوی دیگر، انسان در عین مختار و آزاد بودن، بر جسم خویش مالکیتی تعریف شده در راستای تکامل انسانی دارد. خداوند، مالک حقیقی آسمان و زمین است بنابراین، انسان نمی‌تواند با جسم خویش هرگونه بخواهد عمل نماید. لذا بحث اتانازی به اشکال گوناگون، چه فعال چه غیرفعال، و چه داوطلبانه و چه غیرداوطلبانه پذیرفتنی نیست. اصولاً پزشکان نمی‌توانند از تلاش ممکن برای مداوای بیماران دست بردارند. ایجاد مانع برای حیات، با کمک به رفع موانع تا حد ممکن با امکانات در دسترس، تفاوت چندانی نمی‌کند.

۴- سقط جنین: براساس معارف اسلامی، نفس انسانی حرمت دارد. او ودیعه‌ی الهی است. روحی است که برای وصول به حیات والاتر معنوی، باید نشئه دنیا را پشت سر بگذارد. بر این اساس، تصمیم‌گیری نباید منجر به اضرار به این نفس انسانی (چه از بعد معنوی و روحی و چه بعد مادی و جسمی) شود مگر در شرایط خاص. از نظر اسلامی پس از دمیده شدن روح، جنین از حقوق انسانی برخوردار می‌شود. در تعارض حقوق بین مادر و جنین باید به این نکته توجه داشت که جنین وابستگی حیاتی به وجود مادر دارد، در این زمینه بحث مالکیت مطرح نیست بلکه باید براساس شرایط خاص تصمیم‌گیری نمود.

موضوعات بسیار دیگری نیز وجود دارد که در این خلاصه، مجال پرداختن به همه‌ی آن‌ها موجود نمی‌باشد. نحوه‌ی برخورد در نوشتار پیش‌رو، نگرش جدید در بحث‌های اخلاق پزشکی است و از این لحاظ می‌تواند دیدگاه‌های جدید را به علاقه‌مندان این زمینه ارائه نماید.

دکتر باقر لاریجانی
عید سعید غدیرخم- بهمن‌ماه ۱۳۸۲
رئیس مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران

فهرست

فهرست جلد اول

قسمت دوم جلد اول : چالش‌های مهم اخلاق در پزشکی براساس ترجمه Bioethics for Clinicians Series

فهرست جلد دوم

بخش چهارم

ژنتیک و زیست‌فناوری

مقدمه

Abdallah S. Daar

این بخش به برخی از مقولات پیچیده‌ی مرتبط با فناوری می‌پردازد که ما اغلب مطالبی را درباره‌ی آن‌ها در رسانه‌ها می‌خوانیم، چرا که یا بسیار جدید یا بحث‌انگیزاند. این مقولات گسترده‌اند و زیر چتر ELSI (مقولات اخلاقی، قانونی و اجتماعی) (Ethical, legal, and social issues) یا، برای مثال در کانادا، تحت GE3LS (مقولات اخلاق ژنتیک، محیطی، اقتصادی و قانونی) (Genetic ethics, environmental, economic and legal issues) واقع می‌شوند.

فصل ۲۰ به موضوع پیوند عضو سنتی می‌پردازد که یکی از قابل توجه‌ترین موفقیت‌های زیست‌پزشکی در نیمه‌ی دوم قرن بیستم بود. این امر خود مجموعه‌ای از مقولات دشوار اخلاق زیستی را پدید آورد که بسیاری از آن‌ها در حول و حوش موضوع اهدای عضو بودند. در دهه‌ی ۱۹۸۰، در نظر گرفتن اهدای عضو به‌جز از جسد یا از اهداکننده‌ی زنده‌ی دارای خویشاوندی ژنتیک، مناسب انگاشته نمی‌شد. امروزه، گستره‌ی اهداکنندگان بالقوه‌ای که از نظر اخلاقی قابل پذیرش‌اند، چه جسد و چه فرد زنده، در پاسخ به افزایش نیاز و تقاضا، تا حد زیادی گسترش یافته است و این خود سنجه‌ای از موفقیت پیوند است. اهدا از سوی همسر و دوستان امری شایع است و اهدا از سوی آشنایان و حتی افراد غریبه (نیکوکاران) (Good samaritans) در حال افزایش می‌باشد. اهدا از بدن افراد تازه در گذشته، امروزه، شامل اهداکنندگانی می‌شود که قلبشان در حال تپش نیست. دو موردی که در فصل ۲۰ مورد بحث قرار گرفته‌اند، برخی از مقولات مهم مرتبط با پیوند را ترسیم می‌کنند، نظیر رضایت، نوع‌دوستی، سامانه‌های تخصیص عادلانه‌ی منابع عمومی، توریسم پیوند و نیز برخی دیگر از مقولات مهم.

علوم مرتبط با زندگی سریعاً در حال توسعه‌اند، به‌طوری که اندیشیدن به پزشکی بازساختی (Regenerative medicine) به‌عنوان مرحله‌ی بعدی تکامل پیوند عضو کاملاً ممکن است و در واقع، می‌توان به درمان‌های جایگزین‌کننده‌ی عملکرد عضو اندیشید. ابزارهای پزشکی بازساختی دربردارنده‌ی فناوری بحث‌انگیز، پرهزینه، و

سیاسی‌شده‌ی سلول‌های بنیادی است. در مورد بحث‌شده در فصل ۲۱ چالش‌های پیش روی پزشکان عمومی‌ای را ترسیم می‌کنند که با بیمارانی روبه‌رو می‌شوند که در جست‌وجوی اطلاعات درباره‌ی، و دستیابی به، پیشرفته‌ترین درمان‌های تحت پژوهشی‌اند که درباره‌شان در رسانه‌ها یا اینترنت چیزهایی خوانده‌اند. پزشکی بازساختی حتی برای متخصصان رشته‌های دیگر جدید است؛ بنابراین، فصل ۲۱ با تعریف این زشته شروع می‌کند و سپس برخی از مقولات و رویکردها را در درمان‌های تحت پژوهش و نوآورانه شرح می‌دهد. در این فصل درباره‌ی تمایز میان درمان و تقویت، بزرگ‌نمایی‌های رسانه‌ای، مقررات بین‌المللی مرتبط با پژوهش بر سلول‌های بنیادی و رویان، و وظیفه‌ی بالینگران بر پیگیری پیشرفت‌های علمی و فناوری بحث شده است. هم‌چنین، اشاراتی به درمان نوروژنراتیو که حوزه‌ای مهم و در حال گسترش است و در فصل ۶۳ همین کتاب به آن پرداخته است، می‌شود.

درباره‌ی آزمون‌های ژنتیک بسیار نوشته شده است، اما فرد خبره‌ای در سطح جهانی در حد روث چادویک (Ruth Chadwick) لازم است تا به‌روشنی بسیاری از مقولات پیچیده، مبهم، و در حال تغییر مرتبط با این موضوع را ارائه نماید. او این پرسش را پیش می‌کشد که «آیا چیز ویژه‌ای درباره‌ی اطلاعات ژنتیک وجود دارد؟» و با بحث درباره‌ی رازداری، در میان گذاشتن اطلاعات، حق ندانستن، انگ‌گذاری، آزمودن بر روی کودکان و غیره مطلب را ادامه می‌دهد.

بحث او درباره‌ی استفاده‌ی ثانویه از داده‌های حاصل از آنالیز DNA در فصل ۲۲، زمینه را برای فصل بعدی که به زیست‌بانک‌ها می‌پردازد، مهیا می‌کند.

خبره‌ی جهانی دیگر، بارتا ماریا نوپرز (Bartha Maria Knoppers) که تجربیات بین‌المللی بی‌شماری در زمینه‌ی زیست بانک‌داری دارد، به مادلین ساگینور (Madelaine Saginur) پیوسته است تا مقولات بسیاری را به بحث بنشینند که حول و حوش این موضوع را، که چیزی از اهمیت کم ندارد، فرا گرفته‌اند. فصل ۲۳ به بحث درباره‌ی نمونه‌های بافتی ذخیره‌شده، کار با داده‌ها، و رضایت و مدل‌های کسب اجازه برای استفاده‌ی ثانویه‌ی اخلاقی از داده‌های ژنتیک، به‌ویژه برای پروژه‌های پژوهشی ناشناخته‌ی آتی، می‌پردازد. این مقولات در برنامه‌ریزی، استقرار و مدیریت زیست‌بانک‌ها به شیوه‌ای مسؤولانه، شفاف و با در نظر گرفتن عدالت اجتماعی، اهمیتی محوری دارند.

در نهایت، این بخش از کتاب به موضوعی بسیار بحث‌انگیز می‌رسد که تعدادی از حیطه‌های دشوار را پوشش می‌دهد، شامل ژنتیک، یوژنیک، نژادپرستی و اخلاق در علوم اعصاب، که تحت عنوان ژنتیک رفتاری مورد بحث قرار گرفته‌اند. جیسن سکات ربرت(Jason Scott Robert) استادانه این موضوعات را در فصل ۲۴ مورد بحث قرار داده است. دو موردی که برای شروع این فصل انتخاب شده‌اند، بسیار عالی و در عین حال واقع‌گرایانه‌اند. این پرسش مهم که «آیا مبنای ژنتیکی برای رفتار طبیعی و غیرطبیعی وجود دارد؟» پرسشی است که پاسخ آن می‌تواند بسیار تأثیرگذار باشد و حتی نظام قضایی را تحت تأثیر قرار دهد.

ربرت اشاره می‌کند که «پیشرفت‌های به‌دست آمده در ژنتیک رفتاری ممکن است کلیشه‌ها و ارزش‌های فردی و اجتماعی مألوف و دیرپا را به مخاطره اندازد یا تقویت کند و درک ما از تفاوت‌های گروهی و حتی درک ما از خودمان و ماهیت انسانی‌مان را تغییر دهد.» و این به هیچ‌وجه امری ناچیز و بی‌اهمیت نیست.

شاید روزی برسد که علم برای رساندن ما به اطمینان خاطر کافی باشد، ولی در حال حاضر این حیطه بیش‌تر یک میدان مین است تا رشته‌ای علمی، زیرا شواهدِ علمی پایا و قابل تعمیم اندکند و به چند نمونه‌ی کوچک محدود می‌شوند. هم‌چنین، دشواری‌هایی در تعریف و روش‌شناسی وجود دارد. شاید بزرگ‌ترین مایه‌ی نگرانی این احتمال باشد که تفسیر داده‌های جدید و ناکامل، به‌واسطه‌ی دخالت‌های سیاسی، به انحراف کشیده شود. در حال حاضر، این رشته‌ای معتبر و امیدبخش از علم است.

در سال‌های آتی، ما قطعاً چیزهایی خواهیم خواند درباره‌ی «ژن‌های جرم و جنایت»، تعامل میان ژنتیک و تجربیات اولیه‌ی کودکی (برای مثال کودک‌آزاری)، تبعیض و انگ‌گذاری. این رشته نه تنها اطلاعات تازه‌ای به بحث «سرشت در برابر تربیت» خواهد افزود، بلکه هم‌چنین گفتمان فلسفی‌تر و جذاب درباره‌ی اراده‌ی آزاد بشر را تغذیه خواهد کرد. چه میدان مین جالبی! زمانی طول می‌کشد تا خنثی‌کنندگان آموزش کافی ببینند!

فصل ۲۰
پیوند عضو

Linda Wright, Kelley Ross, and Abdallah S. Daar

خانم مجرد ۵۳ ساله‌ای مایل است که کلیه‌اش را به همکارش که او را از دور می‌شناسد، اهدا کند. اگرچه دوره‌ی نقاهتی که بعد از انجام اهدا لازم است او را برای مدتی از کار دور نگاه می‌دارد و این باعث کم‌تر شدن درآمد اندک او خواهد شد، زن اهداکننده به تیم پیوند می‌گوید که این موضوع را درک می‌کند و با این وجود می‌خواهد که عمل اهدا انجام گیرد. او اظهار می‌دارد که انگیزه‌اش برای اهدا تنها کمک به انسانی دیگر است.

***

مردی در اثر تصادف جاده‌ای شدیدی دچار جراحت‌های شدیدی شد و سپس، تحت اقدامات پشتیبانی‌کننده از حیات قرار داده شد تا بررسی‌ها کامل شوند. نتیجه‌ی بررسی‌ها حاکی از آن است که او زنده نخواهد ماند. بستگان او در بیمارستان حاضر نیستند. پزشک جونیور درمان‌کننده‌ی بیمار به قطع درمان پشتیبانی‌کننده می‌اندیشد. او می‌خواهد بداند که بعد از اعلام مرگ قلبی، آیا این بیمار کاندیدای اهدای عضو از جسد فاقد قلب تپنده خواهد بود؟

***

پیوند عضو چیست؟

پیوند عضو (Organ transplantation) اقدامی پزشکی است که هم طولانی‌کننده‌ی زندگی و هم نجات‌دهنده‌ی زندگی می‌باشد و طی آن تمامی یا بخشی از یک عضو (یا سلول‌ها در سلول درمانی) از شخصی مرده یا زنده به فردی دیگر پیوند می‌شود، به‌نحوی که عضو فاقد عملکرد فرد گیرنده با عضو دارای عملکرد فرد اهداکننده جایگزین گردد. پیشرفت‌های به‌دست آمده در دانش پیوند عضو از دهه‌ی ۱۹۸۰ به این‌سو، گستره‌ی اعضای قابل پیوند را به‌نحو قابل توجهی بیش‌تر کرده، پی‌آمدهای عمل پیوند را ارتقا بخشیده است. مراکز پیوند در بخش‌های مختلف جهان، با موفقیت اقدام به پیوند کلیه، کبد، ریه، قلب، پانکراس و اعضای گوارشی می‌کنند و این مداخله، درمان ترجیحی برای کثیری از اندیکاسیون‌ها به‌شمار می‌آید. از اولین عمل پیوند کلیه در سال ۱۹۵۴، موفقیت و نوآوری‌های روزافزون در امر پیوند، موجب پدیدآمدن تقاضا برای اعضای پیوندی شده، به گونه‌ای که در اغلب کشورها از عرضه بسی فراتر رفته است.

کمبود عضو پیوندی انگیزه‌ای شده است برای جست‌وجوی مداوم و ابداع راه‌های جایگزین در جهت افزایش اعضا و بافت‌های پیوندی در دسترس برای پیوند[1]. در این راستا، یک پیشرفت بزرگ، استحصال اعضا از اعضای خانواده، و اخیراً از دوستان و حتی از غریبه‌ها بوده است[2].

ما هم‌چنین شاهد آنیم که گروهی از بیماران مستأصل در اینترنت به جست‌وجوی عضو پیوندی بر می‌آیند[3]، هزینه‌های مرتبط را برای اهداکنندگان زنده جبران می‌کنند و حتی پاداش‌های مالی برای اهدا در نظر گرفته می‌شود[4]، و استفاده از اعضای حیوانات برای پیوند مورد پژوهش قرار می‌گیرد[5]. این رویدادهای اخیرالوقوع، مهم‌ترین موضوعات بحث‌های اخلاقی جاری در رابطه با پیوندانند و در کشورهای مختلف، با درجات گوناگونی از اقبال و پذیرش، هم از سوی عموم و هم از سوی جامعه‌ی پیوند روبه‌رو شده‌اند. خرید و فروش عضو پیوندی موضوع بسیار پیچیده‌ی دیگری است که اخیراً توجه زیادی را به خود جلب کرده است[6].

---

1 - O'Connor and Delmonico, 2005
2 - Matas et al., 2000; Gohh et al., 2001; Hilhorst et al., 2005
3 - Wright and Campbell, 2006
4 - Larijani et al., 2004
5 - Xenotransplantation; Daar and Chapman, 2004
6 - Radcliffe - Richards et al., 1998; Phadke and Anandh, 2002; Taylor, 2002; Daar, 2003, 2004a

چرا پیوند عضو دارای اهمیت است؟

اخلاق

پیوند عضو چالش‌های اخلاقی چندی را مطرح می‌سازد. از میان این چالش‌ها می‌توان به مقولات مرتبط با تعیین مرگ، استحصال عضو، و تخصیص عضو پیوندی اشاره کرد[۱]. تعریف‌های مرگ برآنند که نقطه‌ای را مشخص کنند که در آن شخص عملکردهای حیاتی جسمانی‌اش را از دست می‌دهد و در نتیجه وضعیت او از زنده به مرده تغییر پیدا می‌کند[۲] و در نتیجه، هنگامی که از پیوند اعضا سخن به میان می‌آید، زمانی را مشخص می‌کنند که از نظر اخلاقی مجاز است که اعضا از بدن فرد مرده بیرون آورده شوند. امروزه، استفاده از معیارهای مرگ مغزی برای تعیین وقوع مرگ[۳]، به‌ویژه از سوی متخصصان مراقبت‌های ویژه و جامعه‌ی پیوند، به‌نحو گسترده‌ای پذیرفته شده است و در برخی از کشورها مورد حمایت عمومی گسترده‌ای نیز قرار گرفته است[٤].

برخی از فرهنگ‌ها پذیرای این تعریف از مرگ نیستند، بلکه به‌جای آن، تعریف سنتی مرگ را ترجیح می‌دهند که عبارت است از توقف غیرقابل بازگشت عملکردهای قلبی - تنفسی. این تفاوت در دیدگاه‌ها تأثیر واضحی بر نحوه‌ی صورت‌بندی معیارهای قانونی و پزشکی برای استحصال اعضا بعد از مرگ دارد. یکی از پرسش‌های مورد بحث این است که آیا اعضای بدن افراد بعد از مرگ، منبعی متعلق به جامعه است و می‌توان آن‌ها را به‌طور خودکار برداشت یا این‌که جزو متعلقات شخصی هر فرد است و برای برداشت مستلزم اجازه‌ی خود فرد است[٥]. اکثریت غالب بر آنند که اعضا متعلق به اهداکننده‌ی بالقوه‌اند و در نتیجه شایع‌ترین مدل اهدای عضو از جسد، مدلی است که در آن رضایت شخص برای اهدای عضو از طریق امضای کارت اهدا در زمان حیات، یا به‌نحو شایع‌تر، از طریق رضایت نزدیک‌ترین بستگان او بعد از مرگ، ضروری به‌حساب می‌آید. این مدل مبتنی بر احترام به اتونومی فردی است[٦]. گرفتن رضایت اهدای عضو از جسد از تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، از دید برخی، در بردارنده‌ی نگرانی‌های اخلاقی است، زیرا اگر موضوع اهدا، در زمان حیات با فرد درگذشته در میان گذاشته نشده باشد،

---

1 - Veatch, 2000
2 - Lazar et al., 2001
۳- معادل دانستن مرگ مغزی با مرگ قطعی فرد - مترجم
4 - US President's Commission, 1981; Dossetor and Daar, 2001

5 - Truog, 2005
6 - Veatch, 2000

فرض کردن رضایت او به این کار توسط فردی دیگر ممکن است چالش‌زا باشد[1].

نوعی از این مدل، حالتی است که به آن رضـایت مفـروض (Presumed consent) می‌گویند[2] و براساس آن برداشت عضو از بدن فرد در گذشته مجاز شمرده می‌شود، مگر آن‌که شخص در زمان حیاتش رسماً مخالفت خود را با این کار اعلام کرده باشد. این مدل بر بیش‌ترین فایده‌ی خالص برای جامعه تأکید می‌ورزد[3]. اما این مدل سوای چند کشور اروپایی، در سایر کشورهای جهان اتخاذ و اجرا نشده است.

در برخی از نواحی جهان، استحصال عضو از فرد زنده بیش‌تر پذیرفته شده است. اهدا با وزن‌دهی به منافعی که به گیرنده می‌رسد در برابر زیان جسمانی و سود روان‌شناختی که نصیب اهداکننده می‌شود، مورد ارزیابی قرار می‌گیرد[4]. بسیاری با این نظر موافقند که اهدای عضو میان بستگان اخلاقی است زیرا ارتباط خانوادگی می‌تواند خطرات موجود را توجیه کند.

برخی دیگر، ملاحظاتی را در باب مناسب‌بودن اهدای عضو از فرد زنده‌ی غیرفامیل با گیرنده، به‌ویژه از سوی افراد غریبه، مطرح کرده‌اند. این دسته چنین استدلال می‌کنند که در غیاب پیوند ژنتیک یا عاطفی میان اهداکننده و گیرنده، انگیزه‌های اهداکننده بیش‌تر مورد تردید است و سود روان‌شناختی به تنهایی، تقبل خطرات جسمانی را توجیه نمی‌کند. در عین حال، نوع‌دوستی مبنایی قابل قبول برای اهدا از فرد زنده است و برخی بر این باورند که نوع‌دوستی در موارد اهدا به افراد غیرفامیل و غریبه‌ها، در مقایسه با اهدا به بستگان، تجلی و بروز بیش‌تری پیدا می‌کند[5]. برخی پیش‌تر می‌روند و می‌گویند از آن‌جا که اهدای عضو از سوی فرد غریبه با انگیزه‌های نوع‌دوستانه انجام می‌گیرد، این احتمال که عمل او براساس اتونومی بوده باشد بیش‌تر است زیرا در این حالت فشار خارجی غیر موجهی در جهت اهدا وجود ندارد[6]. این بحث با این پرسش ادامه می‌یابد که آیا باید به افراد غریبه اجازه داد که در صورت در نظر گرفته‌شدن برای اهدا، خطری هم‌سطح با دیگر اهداکنندگان زنده را پذیرا شوند؟[7]

کمبود اعضای پیوندی الزام می‌کند که

1 - Veatch, 2004
2 - Kennedy et al., 1998
3 - Veatch, 2000
4 - Matas et al., 2000
5 - Evans, 1989; Daar, 2002
6 - Gohh et al., 2001
7 - Abecassis et al., 2000; Spital, 2002; Daar, 2002; Ross et al., 2002

معیارهایی تعیین شوند تا تصمیمات مرتبط با اختصاص عضو پیوندی، به‌ویژه اعضای اهداکنندگان مرده، بر آن اساس در نظر گرفته شوند.

فرمول‌های توزیعی که معمولاً مورد استفاده قرار می‌گیرند عمدتاً بر دو اصل اخلاقی کلی بنا شده‌اند: فایده و عدالت[1]. فایده براساس سود پزشکی محاسبه می‌شود و عدالت براساس برابری در توزیع ارزیابی می‌گردد، و مستلزم آن است که (تا حدی) به بیمارترین افراد در دریافت عضو قدری اولویت داده شود تا اطمینان حاصل شود که به تمامی افراد شانسی برابر برای دستیابی به سلامت داده می‌شود[2].

بسیاری از تصمیمات مرتبط با تخصیص عضو پیوندی مستلزم ایجاد تعادل میان فایده و عدالتند و بنابراین، تلاش می‌کنند که به تعادلی قابل پذیرش میان این دو اصل دست پیدا کنند.

قانون

قوانینی که برای پیوند عضو وضع شده‌اند، در سراسر جهان و در نواحی مختلف قانون‌گذاری متفاوت است. این قوانین عموماً به تعریف مرگ، رضایت اهداکننده، و غالباً، ممنوعیت خرید و فروش تجاری اعضا می‌پردازند. قوانین در اغلب کشورهای آمریکای شمالی، آسیا و اروپا هنگامی که مرگ بیمار اعلام شد، اجازه‌ی برداشت اعضای او را می‌دهند. این قوانین اکثراً مرگ را به‌صورت توقف غیرقابل بازگشت عملکرد تمامی مغز تعریف می‌کنند، هر چند که قانون ژاپن به افراد اجازه می‌دهد در زمانی که زنده‌اند، براساس باور خود، میان تعاریف مبتنی بر قلب و مبتنی بر مغز مرگ انتخاب کنند[3].

قوانین در اغلب کشورها برای اهدای عضو بعد از مرگ، رضایت اهداکننده را الزامی می‌دانند. قانون متحدالشکل هدیه‌ی آناتومیک (Uniform Anatomical Gift Act) (ایالات متحده‌ی آمریکا) و قانون هدیه‌ی بافت انسانی (Human Tissue Gift Act) (کانادا)، هر دو، رضایت تصریح‌شده‌ی فرد را برای برداشت اعضای بدنش بعد از مرگ ضروری دانسته‌اند. رضایت اهداکننده به شیوه‌ی مبتنی بر پذیرش (Opt -in) در کشورهای مختلف رایج است. برعکس، در برخی از کشورهای اروپایی[4] و چند مورد

1 - Veatch, 2000
2 - Veatch, 2000

3 - Morioka, 2001; Bagheri, 2005
4 - kennedy et al., 1998; Abadie and Gay, 2006

استثنا در سایر کشورها مانند سنگاپور[1] استحصال اعضا را براساس رضایتِ فرض گرفته شده مجاز می‌دانند و البته به افراد اجازه می‌دهند که به شیوه‌ی مبتنی بر صرف‌نظر (Opt - out)، در صورت عدم تمایل، از اهدای عضو خود صرف‌نظر کنند. قانون ژاپن تصمیم‌گیری جایگزین را مجاز نمی‌داند، بلکه وجود کارت اهدای امضاشده و تأیید خانواده، هر دو را، برای برداشت اعضا الزامی می‌داند[2]. در کشورهای مختلف، قوانین پیوند عموماً برداشت اعضای پیوندی از فرد زنده با رضایت خود را مجاز می‌دانند.

بسیاری از کشورها قوانینی را برای جلوگیری از تجارت اعضای پیوندی به تصویب رسانده‌اند. در بخشی به‌علت این ممنوعیت‌های قانونی، پدیده‌ی توریسم پیوند پدید آمده است[3]. برای مثال، در هند، فروش اعضای پیوندی غیرقانونی است اما قوانینی که برای جلوگیری از وقوع آن به‌کار گرفته شده‌اند، ناکارآمد بوده‌اند [4] و به‌نظر می‌رسد که این تجارت هم‌چنان در حال گسترش باشد؛ به‌نحوی که برخی از خارجی‌ها به هندوستان سفر می‌کنند تا کلیه‌ای برای پیوند خریداری کنند. چین اخیراً متعهد شده است که فروش اعضای پیوندی از زندانی‌هایی اعدام‌شده را غیرقانونی کند تا گامی در جهت حذف نوعی از بازار اعضای پیوندی که بسیار مورد انتقاد قرار گرفته است، برداشته باشد[5]. برخلاف پرداخت پول در ازای عضو پیوندی، جبران هزینه‌های ناشی از اهدا، اقدامی کاملاً موجه به‌حساب می‌آید. در اغلب کشورها جبران هزینه‌های واقعی مجاز شمرده می‌شود، هرچند که برای تعیین حدود قابل پذیرش جبران مالی، کار اندکی انجام گرفته است. قانون ایالات متحده به کارکنان دولت فدرال ۳۰ روز مرخصی با حقوق برای پیوند عضو می‌دهد[6]. تاکنون، ایران تنها کشوری است که به‌نحو آشکاری، پرداخت رسمی برای اهدای عضو را نهادینه ساخته است. مدل ایرانی که طی آن به اهداکنندگان کلیه پولی به‌عنوان جایزه‌ی اجتماعی[7] پرداخت می‌شود، هنوز در حال تکامل است. این مدل اگرچه مورد انتقادهایی قرار گرفته است، در عین حال باعث شده است که فهرست انتظار پیوند کلیه در ایران کاملاً حذف شود[8].

---

1 - Schmidt and Lim, 2004
2 - Bagheri, 2005
3 - Daar, 2004a
4 - Daar, 2004a; Young, 2005
5 - BBC News, 2006
6 - Delmonico et al., 2002
۷ - هدیه‌ی ایثار - مترجم
8 - Gohds and Nasrollhazadeh, 2005

سیاست‌گذاری

سازمان‌های دولتی، مراکز هدایت‌کننده‌ی پیوند، و سازمان‌های مراقبت سلامت سیاست‌هایی را توصیه و تنظیم می‌کنند که با اضافه‌شدن به قوانین موجود، عملکرد پیوند عضو را در ارتباط با تعریف‌های مرگ، تصمیمات مرتبط با تخصیص عضو پیوندی، و استحصال اعضا هدایت می‌کنند. با وجود آن‌که تعریف مبتنی بر مرگ مغزی به‌نحو گسترده‌ای رسمیت قانونی یافته است، در بیمارستان‌های مختلف، تأیید مرگ توسط پزشکان با استفاده از نحوه‌ی عملکردهای گوناگونی به انجام می‌رسد. در این زمینه می‌توان یک‌دست کردن نحوه‌ی عملکرد را توصیه کرد[1].

اعضای به‌دست آمده از جسد، معمولاً براساس سیاست‌هایی که توسط سازمان‌های پیوند منطقه‌ای، کشوری، یا بین‌المللی اتخاذ شده‌اند، به افراد نیازمند تخصیص داده می‌شوند. در کانادا «شبکه‌ی اهدای زندگی تریلیوم» (Trillium Gift of Life Network) و «انجمن پیوند بریتیش کلمبیا» (British Columbia Transplant Society) از بزرگ‌ترین سازمان‌های منطقه‌ای‌اند که همکاری در تدوین و اجرای سیاست‌های اداره‌کننده‌ی توزیع اعضای پیوندی را مدیریت می‌کنند. مدیریت سیاست‌ها در ایالات متحده‌ی آمریکا بر عهده‌ی سازمانی ملی است که شبکه‌ی متحد عرضه‌ی عضو (United Network for Organ Sharing) نامیده می‌شود و در بسیاری از کشورهای اروپایی این وظیفه را سازمانی بین‌المللی به‌نام «بنیاد بین‌المللی یوروترنسپلنت» (Eurotransplant International Foundation) بر عهده دارد. این سازمان‌های مرتبط با پیوند، عموماً در این موارد از برنامه‌های رایانه‌ای استفاده می‌کنند: برای تخصیص اعضای پیوندی به دریافت‌کنندگان ثبت‌نام شده در فهرست انتظار، و برای تعیین جای متقاضیان در فهرست براساس معیارهای پذیرفته‌شده‌ای مانند سازگاری عضو، نیاز پزشکی، زمان انتظار (نوبت)، و فاصله‌ی جغرافیایی بین عضو و دریافت‌کننده[2].

سیاست‌های اغلب مراکز پیوند در رابطه با پیوند از دهنده‌ی زنده، از اهدا توسط بستگان حمایت می‌کند. اهدا توسط دوستان و افراد غریبه‌ای که از سر نوع‌دوستی اهدا

1 - Powner et al., 2004

2 - British Columbia Transplant Society, Eurotransplant International Foundation, Trillium Gift of Life Network, and the United Network for Organ Sharing

می‌کنند، به‌نحو افزاینده‌ای مقبولیت پیدا می‌کند. اگرچه سیاست‌ها به اهداکنندگان اجازه می‌دهد که عضو خود را به گیرنده‌ای خاص اهدا کنند، مراکز پیوندی که اهدای نوع‌دوستانه از سوی افراد غریبه را به دریافت‌کننده‌ی ناشناس مجاز می‌دانند، نسبت به مجازشمردن اهدا از سوی افراد غریبه با مشخص کردن این‌که دریافت‌کننده از یک گروه اجتماعی خاص باشد، مقاومت می‌ورزند[1]. به‌جای آن، گیرنده براساس همان معیارهای فهرست انتظاری تعیین می‌شود که برای اعضای اهداشده از جسد به‌کار می‌رود[2].

در کنفرانسی که در سال ۲۰۰۲ در مونیخ برگزار شد[3]، قطع‌نامه‌ی ذیل در رابطه با موضوع پیچیده‌ی پرداخت مرتبط با پیوند، به تصویب رسید:

موضع‌گیری تثبیت‌شده‌ی انجمن‌های پیوند علیه تجارت اعضای پیوندی در جهت متوقف‌کردن رشد سریع این‌گونه پیوندها در سرتاسر جهان موفق نبوده است. برخی از کشورها نیاز دارند که مدل‌های جایگزین و متناسب با شرایط محلی را مورد بررسی قرار دهند. مدل‌هایی که در جوامع خودشان اخلاقی به‌حساب آیند، باعث افزایش تعداد پیوندها شوند، از اهداکنندگان محافظت و احترام ایشان را حفظ کنند، و احتمال تجارت لگام‌گسیخته و بی‌کنترل را کاهش دهند.

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۱ نشان داد که درصد قابل توجهی از آمریکایی‌هایی که مورد پیمایش قرار گرفتند، اهدا از دوستان نزدیک (۹۰ درصد) و غریبه‌ها (۸۰ درصد) را قابل قبول می‌دانند[4]. داده‌های پژوهش‌های اجتماعی ملی و بین‌المللی که در طول زمان، از اواخر دهه‌ی ۱۹۷۰، به‌دست آمده‌اند، نشانگر آنند که نسبت قابل توجهی از افراد (که در مطالعه‌ها از ۱۱ درصد تا ۴۵ درصد متفاوت است) مایلند که در دوران زندگی کلیه‌ای را به فردی غریبه اهدا کنند[5]. علی‌رغم تأیید اهدا نوع‌دوستانه به غریبه از سوی عموم مردم، مطالعه‌ای قابل توجه که در سال ۲۰۰۳ در کانادا به انجام رسید[6] تلاش کرد تا رابطه‌ی تمایل انسان‌ها به اهدا به فرد غریبه در زمان حیاتشان را با رفتار واقعی ایشان در این زمینه بسنجد. نتایج حاکی از آن بودند که از میان ۵۲ پاسخ‌دهنده‌ای که فرض داشتند برای اهدا

1 - Matas et al., 2000
2 - Hilhorst et al., 2005
3 - Warren, 2003
4 - Spital , 2001
5 - Henderson et al., 2003
6 - Landolt et al., 2003

آماده‌اند و تحت ارزیابی روان‌شناختی به موازات اهداکنندگان زنده قرار گرفتند، ۳۱ درصد ایشان متعهد به اهدا شناخته شدند. این مطالعه چنین نتیجه گرفت که کاهش فوق از آن رو پدید آمد که پاسخ‌دهندگان عموماً اطلاعات قبلی درباره‌ی چند و چون اهدای نوع‌دوستانه به فرد غریبه نداشتند؛ بنابراین، اگر به چنین افرادی اطلاعات کافی درباره‌ی الزامات و آگاهی دقیق درباره‌ی فرایند اهدا داده شود، تنها برخی از ایشان هم‌چنان داوطلب اهدا خواهند بود[1].

چندین مطالعه‌ی دیگر که در همین رابطه به انجام رسیده‌اند، نظر عموم را درباره‌ی موضوع اهدای نوع‌دوستانه به غریبه‌ای که از سوی اهداکننده مشخص شده باشد - که اخیراً مورد بحث عمومی قرار گرفته است - سنجیدند. نتایج حاصل از مطالعه‌ای که اخیراً انجام شده است[2] حاکی از آن است که اکثر پاسخ‌دهندگان آمریکایی این اجازه را به اهداکننده‌ی نوع‌دوستانه‌ی غریبه می‌دهند که بگویند عضوشان به فردی داده شود که عضو یک گروه نژادی یا مذهبی خاص که ایشان تعیین کرده‌اند، باشد (دوسوم از پاسخ‌دهندگان)، هرچند که ۷۴ درصد از پاسخ‌دهندگان تعیین فرد گیرنده را در موارد اهدا به کودکان مجاز دانستند. این مطالعه به این نتیجه‌گیری رسید که سیاست‌های فعلی محلی و ملی علیه اهدای نوع‌دوستانه به فرد غریبه‌ی مشخص‌شده (اهدای جهت‌دهی شده) با دیدگاه عموم مردم تفاوت دارد، هر چند که برخی نگرانی‌هایی را درباره‌ی استفاده از دیدگاه‌های عمومی در تعیین این سیاست مطرح کرده‌اند[3].

پذیرش عمومی غیر پیوندی (Xenotransplantation) یا پیوند اعضا، سلول‌ها یا بافت‌ها از حیوانات به انسان، از حیث تجربی مورد ارزیابی قرار گرفته است. مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۴ نشان داد[4] که اگر اعضای حیوان نتایج مشابه با اعضای انسانی را به‌دست دهند، ۷۴ درصد از پاسخ‌دهندگان آمریکایی با استفاده از اعضای حیوانی برای پیوند موافق خواهند بود و در مقام مقایسه‌ی تمامی گزینه‌های موجود برای پیوند عضو، این گزینه مطلوب‌تر بود. در کانادا، یک مشورت عمومی نمونه که در همین رابطه و با حمایت دولتی به انجام رسید[5] دریافت که از میان شرکت‌کنندگانی که بیش‌ترین آگاهی را

1 - Landolt et al., 2003
2 - Spital , 2003
3 - Hilhorst, 2005
4 - Rios et al., 2004
5 - Canadian Public Health Association 2001

داشتند، ۳۴ درصد نمی‌خواستند که غیر پیوندی تحت هیچ شرایطی پیش برده شود؛ ۱۹ درصد عنوان کردند که هنوز برای این کار خیلی زود است، و ۴۶ درصد طرفدار آن بودند که این شیوه، اگر ایمن و کارآمد است، به پیش برده شود. نتیجه‌ی این مطالعه آن بود که دولت توصیه کرد که کانادا «در حال حاضر به سمت غیر پیوندی بر روی انسان پیش نرود زیرا مقولاتی بسیار مهم وجود دارند که پیش از آن باید حل شوند»[۱].

علیرغم این داوری، برخی بر آنند که خوانش دیگری از داده‌های همین مطالعه نشانگر نگرش‌های موافق‌تری نسبت به پیشرفت به‌سوی غیر پیوندی می‌تواند باشد[۲].

چه رویکردی باید در عمل به پیوند عضو داشته باشیم؟

راهنماهای عملی برای اهدا از جسد، در مواردی که در آن‌ها مرگ شخصی انتظار می‌رود اما هنوز رخ نداده است، الزام می‌کنند که اعلام مرگ یا تصمیم‌گیری در رابطه با قطع پشتیبانی حیات، توسط پزشکی انجام پذیرد که عضویتی در تیم پیوند نداشته باشد. و نیز این اقدامات قبل از مراجعه به خانواده برای مطرح‌کردن موضوع پیوند، به انجام رسیده باشند. معمولاً به خانواده اطلاعاتی درباره‌ی گزینه‌ی اهدا و پیامدهای احتمالی داده می‌شود و درباره‌ی قصد خود بیمار نسبت به اهدا، اگر خانواده بدانند، سؤال می‌شود و درخواست می‌شود که برای اهدا رضایت بدهند. وظیفه‌ی به انجام رساندن این گفت‌وگوها غالباً بر عهده‌ی مسؤول استحصال عضو منطقه‌ای است، او بعد از با خبر شدن از وجود یک اهداکننده‌ی بالقوه توسط مرکز پیوند، دریافت‌کننده‌ی مناسبی را پیدا می‌کند و تهیه و انتقال اعضا را هماهنگ می‌نماید (United Network for Organ Sharing).

بیانیه‌های اتفاق نظر و راهنماهای عملی اخلاقی توصیه‌شده در رابطه با اهدا از فرد زنده، چندین جزء عملی را برای حصول اطمینان از سلامت اهداکنندگان زنده، ضروری به‌حساب آورده‌اند. در ارتباط با رضایت آگاهانه، اهداکننده باید درباره‌ی خطرات و فواید اهدا برای خود و دریافت‌کننده، و نیز درباره‌ی دیگر گزینه‌های درمانی که در اختیار دریافت‌کننده است، کاملاً و دقیقاً آگاه شده باشد و درک خود را در این رابطه نشان داده باشد[۳].

1 - Canadian Public Health Association, 2001
2 - Wright, 2004

3 - Abecassis et al., 2000; Ethics Committee of the Transplantation ←

وجود فاصله‌ی زمانی میان اخذ رضایت و انجام عمل جراحی توصیه شده است که در طی این فاصله‌ی زمانی اهداکننده فرصت دارد که تصمیم خود را مورد تجدید نظر قرار دهد. مرکز پیوند باید اطمینان حاصل کند که تصمیم اهداکننده داوطلبانه و آزادانه بوده است و تحت تأثیر نامناسب استفاده‌ی مادی، اجبار یا دیگر عواملی که ممکن است اتونومی و استقلال فردی را کاهش دهند، اتخاذ نشده است. توصیه شد که در صورت امکان، برای اهداکننده و گیرنده، به‌طور جداگانه تیم‌های مراقبتی یا وکیل‌هایی برای حفاظت از منافع فردی‌شان تعیین شود[1]. این امر هم‌چنین به تقویت رازداری و اجتناب از تعارض منافع منجر می‌شود.

ارزیابی این‌که پیوند از نظر پزشکی مناسب است یا نه، بستگی به این دارد که چه عضوی قرار است اهدا شود و توسط پزشکان تیم پیوند به انجام می‌رسد. آمادگی و مناسب‌بودن اهداکننده از نظر روانی - اجتماعی باید ارزیابی شود تا وجود عوامل خطر روان‌شناختی نظیر بیماری روانی شدید رد شود. هم‌چنین، می‌توان توصیه کرد که عوامل دیگری نظیر فشارهای اقتصادی یا مقولات درون‌خانوادگی مورد ارزیابی قرار گیرد. این ارزیابی‌ها کمک می‌کنند تا تعیین شود که آیا اهداکننده، از نظر روانی، ظرفیت دادن رضایت آگاهانه را دارد و آیا تصمیم او داوطلبانه و آزدانه اخذ شده است یا نه؟[2]

اهدای نوع‌دوستانه از فرد غریبه باید از همان راهنماهایی تبعیت کند که برای اهدا از بستگان تدوین شده‌اند و در عین حال بر ارزیابی روان‌شناختی تأکید شود. به‌علاوه، رابطه‌ی میان اهداکننده و گیرنده، چه غریبه باشند و چه فامیل، نباید درجه‌ی خطری را که برای اهداکننده قابل پذیرش انگاشته می‌شود، تحت تأثیر قرار دهد[3].

بحث موارد

با توجه به این‌که اهدا از دهنده‌ی زنده‌ای که از بستگان گیرنده نیست، به‌نحو افزاینده‌ای در حال شایع‌تر شدن است، این‌که واحدهای پیوند سیاست‌های تدوین‌شده‌ای در رابطه با این موضوع داشته باشند می‌تواند سودمند باشد. در مورد اول، واحد پیوند باید نیاز به بررسی انگیزه‌های نهان نظیر پرداخت‌های

---

1 - Abecassis et al., 2000; Ethics Committee of the Transplantation Society, 2004, Wright et al., 2004

Society, 2004, Wright et al., 2004; Zink, 2005

2 - Abecassis et al., 2000; Wright et al., 2004

3 - Abecassis et al., 2000

پنهانی را در برابر نیاز به پاسخ به اهداکننده‌ای با انگیزه‌ی اصیل نوع‌دوستانه، سبک و سنگین کند. ارزیابی روان‌شناختی، ترجیحاً توسط فرد خبره‌ی مستقلی که در زمینه‌ی اهدا از دهنده‌ی زنده تخصص داشته باشد، به انجام می‌رسد، اما اثبات انگیزه‌های نهانی کاری دشوار است. به‌علاوه، واحدهای پیوند نمی‌توانند تبادل پاداش‌های مادی یا دیگر وقایعی را که ممکن است بعد از کامل‌شدن پیوند روی دهند، کنترل کنند. این موضوعات هم‌چنین به‌عنوان دغدغه‌هایی در موارد اهدای عضو از سوی بستگان نیز مطرح‌اند. مرکز پیوند برای حصول اطمینان از این‌که اهداکننده در طی زمان نقاهت بعد از عمل، دارای پشتیبانی کافی، شامل پشتیبانی مالی مشروع خواهد بود، از پیش برنامه‌ریزی کرد. دریافت‌کننده با فاصله‌ی دور، همکار اهداکننده بود که این امر، در غیاب هرگونه اجبار، می‌توانست به این اهدا ماهیتی واقعاً نوع‌دوستانه بدهد. اهداکننده درباره‌ی خطرات و فواید اهدای عضو و فرایند اهدا، اطلاعات کاملی دریافت کرده و آن اطلاعات را درک کرده بود. تیم پیوند به این نتیجه‌گیری رسید که زن اهداکننده فردی مصمم، آگاه و دارای انگیزه‌های نوع‌دوستانه است که می‌خواهد بنا به دلایلی معقول که برای او مهم‌اند، به اهدای عضو مبادرت ورزد و بنابراین، او را اهداکننده‌ای مناسب تشخیص دادند.

اگر اتفاق نظر وجود داشته باشد که اهدا از جسد فاقد ضربان قلب باید در مورد دومی که شرح داده شد به انجام برسد، این کار باید تنها در مؤسساتی انجام گیرد که دارای پرتکل‌هایی تثبیت‌شده و روشن در این زمینه باشند. تقسیم‌بندی ماستریخت پنج نوع اهدای عضو را به گروه‌های کنترل‌نشده و کنترل‌شده، بر حسب این‌که مرگ قلبی پیش‌بینی شده باشد یا نه، از هم مجزا می‌کند[1]. هنگامی که بیماری در وضعیت مرگ براساس معیارهای قلبی - عروقی (کنترل‌نشده) یا در شرایط انتهایی بدون امید به بقا (کنترل‌شده) آورده می‌شود، چندین تصمیم باید تحت شرایط اورژانس گرفته شود. در گروه کنترل‌شده (نظیر بیماری که در این مورد مطرح شده است) اگر بستگان بیمار حاضر نباشند، آیا باید در حین جست‌وجوی ایشان، آماده‌سازی برای پرداخت اعضا به پیش برده شود؟ این آماده‌سازی معمولاً شامل خنک کردن اعضاست و شاید در بردارنده‌ی تجویز داروهایی برای محافظت از اعضا باشد که هیچ‌کدام از این داروها فایده‌ای برای بیمار مجروح و در حال مرگ ندارند. اگر تماس با

1 - Ridley et al., 2005

بستگان امکان‌پذیر نباشد، آیا باید عملیات برداشت اعضا پیش برده شود؟ این مقولات پرتنش در حال حاضر در بسیاری از مراکز با علاقه‌ی زیادی مورد کاوش و بررسی قرار می‌گیرند.

در مواردی که بستگان حاضرند، تفاوت‌هایی جزئی میان فرایندهای اخذ رضایت مورد استفاده در عملکرد استاندارد جاری وجود دارد؛ طی این عملکرد استاندارد، اهداکننده‌ی بالقوه براساس معیارهای عصب‌شناختی مرده اعلام می‌شود (مرگ مغزی). در واقع، اهدای عضو پیوندی از جسد در ابتدا با اهدا بعد از مرگ قلبی آغاز شد، نه با اعمال معیارهای مرگ مغزی که بعدها وارد عملکرد پیوند گردید. در برخی از جاها، معیارهای مرگ مغزی هم‌چنان مورد بحث و مناقشه باقی مانده‌اند.

اگر قلب هم‌چنان در حال تپش باشد، پرسش دیگری پیش می‌آید که مبتنی بر کشمکش میان میل به تأیید قطعی مرگ و میل به دستیابی به اعضایی که در اثر ایسکمی آسیب ندیده باشند، است: بعد از توقف ضربان قلب در پی قطع پشتیبانی حیات، جراح چه مدت باید صبر کند و بعد دست به برداشت اعضا بزند؟[1] در این مورد، بستگان به‌سرعت پیدا شدند و در ابتدا به قطع پشتیبانی حیات و سپس فقط به اهدای کلیه‌ها رضایت دادند. پزشکان اقدام به خنک‌کردن کلیه‌ها با استفاده از کاتتر شکمی کردند اما تصمیم گرفتند که دارویی برای کمک به حفظ آن‌ها تزریق نشود. بیمار به اتاق عمل برده شد، پشتیبانی حیات قطع شد (تیپ ۳ ماستریخت)، و جراح ۱۰ دقیقه قبل از اقدام به برداشت کلیه‌ها صبر کرد. کلیه‌ها به دو گیرنده که کاملاً آگاه بودند که دهنده‌ی عضو جسد فاقد ضربان قلب بوده است پیوند زده شدند. یکی از کلیه‌ها به‌خوبی عملکرد پیدا کرد، در حالی که دیگری دچار آسیب خفیف ناشی از ایسکمی شده بود اما بعد از سه روز عملکرد خوب خود را بازیافت. در حال حاضر که چهار سال از آن زمان می‌گذرد، هر دو دریافت‌کننده زنده‌اند و کلیه‌های دریافتی‌شان سالم و دارای عملکرد است.

1 - Daar, 2004 b

مراجع

1. Abadie, A., and Gay, S. (2006). The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: Across country study. *1 Health Econ* 25: 599-620.
2. Abecassis, M., Adams, M., Adams, P., *et al.*, for the Live Organ Donor Consensus Group (2000). Consensus statement on the live organ donor. J*AMA* 284: 2919-26.
3. Bagheri, A. (2005). Organ transplantation laws in Asian countries: a comparative study. *Transplant Proc 37:* 4159--62.
4. BBC News (2006). China "selling prisoners" organs. http:J /news.bbc.co.uk/2/hi/ asia - pacificl4921116.stm
5. Canadian Public Health Association (2001). *Animal-to-Human Transplantation: Should Canada Proceed? A Public Consultation on Xenotransplantation.* Ottawa: Supply and Services Canada (http://www.xeno.cpha.ca/English/bigissue/animal.htm).
6. Daar, A. S. (2002). Strangers, intimates, and altruism in organ donation. *Transplantation* 74: 424-6.
7. Daar, A.S. (2003). Paid organ donation and organ commerce: continuing the ethical discourse. *Transplant Proc* 35: 1207-9.
8. Daar, A.S. (2004a). Money and organ procurement: narratives from the real world. In *Ethicat Legal and Social Issues in Organ Transplantation,* ed, T. Gutmann, A.S. Daar, R.A. Sells, and W. Land. Lengerich: Pabst Science, pp.298-317.
9. Daar, A.S. (2004b). Non-heart-beating donation: ten evidence-based ethical recommendations. *Transplant Proc* 36: 1885-7.
10. Daar, A.S. and Chapman, L. E. (2004). Xenotransplantation. In *Encyclopedia of Bioethics.* 3rdedn, Vol.5, ed. S.G. Post. New York: Macmillan Reference USA, pp. 2601-12.
11. Delmonico, F., Arnold, R., Scheper-Hughes, N., *et al.* (2002). Ethical incentives -not payment -for organ donation. *N Engl* J *Med* 346: 2002-S.
12. Dossetor, J. B. and Daar, A.S. (2001). Ethics in transplantation: allotransplantation and xenotransplantation. In *Kidney Transplantation: Principles and Practice,* 5th edn, ed. P.J. Morris. Philadelphia, PA: Saunders, pp. 732-44.
13. Ethics Committee of the Transplantation Society (2004). The consensus statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. *Transplantation 78:* 491-2.
14. Evans M. (1989).Organ donations should not be restricted to relatives. J *Med Ethics* 15: 17-20.
15. Ghods, AI. and Nasrollahzadeh,

donors. *Transplant Proc* 36: 2539-42.
22. Lazar, N.M., Shemie, S., Webster, G.C; and Dickens, B.M. (2001). Bioethics for clinicians: 24. Brain death. *CMAJ* 164: 833-6.
23. Matas, AJ., Garvey, C.A., Jacobs, CiL; and Kahn, *I.P.* (2000). Nondirected donation of kidneys from living donors. *N Engl* J *Med* 343: 433-6.
24. Morioka, M. (2001). Reconsidering brain death: a lesson from Japan's fifteen years of experience. *Hasting Cent Rep* 31: 41-6.
25. O'Connor, K. J. and Delmonico, F.L. (200S).Increasing the supply of kidneys for transplantation. *Semin Dial 18:* 460-2.
26. Phadke, K. D. and Anandh, U. (2002). Ethics of paid organ donation. *Pediatr Nephrol 17: 309-11.*
27. Powner, D.J., Hernandez, M., and Rives, T.E. (2004). Variability among hospital policies for determining brain death in adults. *Crit Care Med* 32: 1284-8.
28. Radcliffe-Richards, J., Daar, A.S., Guttmann, R.D., *et al.* (1998). The case for allowing kidney sales. International Forum for Transplant Ethics. *Lancet* 27: 1950-2.
29. Ridley, S., Bonner, S., Bray, K., *et al.,* for the Intensive Care

D. (200S). Transplant tourism and the Iranian model of renal transplantation program: ethical considerations. *Exp Clin Transplant* 3: 3S1-4.
16. Gohh, R. Y, Morrissey, P. E., Madras, P. N., and Monaco, A. P. (2001). Controversies in organ donation: the altruistic living donor. *Nephrol Dial Transplant* 16: 619-21.
17. Henderson, A.J., Landolt, M.A., McDonald, M.F., *et al.* (2003). The living anonymous kidney donor: lunatic or saint? *Am* J *Transplant* 3: 203-13.
18. Hilhorst, M.T., Kranenburg, L.W., Zuidema, W., *et al.* (200S). Altruistic living kidney donation challenges psychosocial research and policy: a response to previous articles. *Transplantation* 79: 1470-4.
19. Kennedy, I.,Sells,R.A., Daar, A.S.,*et al.* (1998). The case for "presumed consent" in organ donation. International Forum for Transplant Ethics. *Lancet* 351: 16S0-2.
20. Landolt, M.A., Henderson, A.J., Gourlay, W., *et al. (2003).* They talk the talk: surveying attitudes and 'judging behavior about living anonymous kidney donation. *Transplantation* 76: 1437-44.
21. Larijani, B., Zahedi, F., and Ghafouri-Fard, S. (2004). Rewarded gift for living renal

Society's Working Group on Organ and Tissue Donation (200S). UK guidance for non-heart-beating donation. *Br J Anaesth* 95: 592-5.

30. Rios. A, R., Conesa, C. C; Ramirez, P., Rodriguez, M. M., and Parrilla, P. (2004). Public attitude toward xenotransplantation: opinion survey. *Transplant Proc 36:* 2901-5.
31. Ross, L. F., Glannon, W., Josephson, M.A., and Thistlethwaite I. R. (2002). Should all living donors be treated equally? *Transplantation* 74: 418-21.
32. Schmidt, V.H. and Lim, C.H. (2004). Organ transplantation in Singapore: history, problems, and policies. *Soc* Sci *Med* 59: 2173-82.
33. Spital, A (2001). Public attitudes toward kidney donation by friends and altruistic strangers in the United States. *Transplantation* 71: 1061-4.
34. Spital, A. (2002). Justification of living-organ donation requires benefit for the donor that balances the risk: commentary on Ross *et al. Transplantation* 74: 423-4.
35. Spital, A. (2003). Should people who donate a kidney to a stranger be permitted to choose their recipients? Views of the United States public. *Transplantation* 76: 12S2-6.
36. Taylor J.S. (2002). Autonomy, constraining options, and organ sales. J *Appl Philos* 19: 273-8S.
37. Truog, R.D. (200S). Are organs personal property or a societal resource? *Am* J *Bioethics* 5: 14-16.
38. United Network for Organ Sharing. Richmond, VA: United Network for Organ Sharing. www.unos.org/.
39. US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981). *Defining Death.* Washington, DC: Government Printing Office.
40. Veatch, R.M. (2000). *Transplantation Ethics.* Washington, DC: Georgetown University Press.
41. Warren, J. (2003). Commerce in organs acceptable in some cultures, guidelines needed, ethics congress recommends. *Transplant News* 13: 1-3.
42. Wright, J. R., Jr. (2004). Public consultation on xenotransplantation. *Transplantation* 78: 1112-13.
43. Wright, L. and Campbell, M. (2006). Soliciting kidneys on web sites: is it fair? *Semin Dial* 19: 5-7.
44. Wright, L., Faith, K, Richardson, R., *et al.,* for the Joint Centre for Bioethics of the University of Toronto (2004). Ethical guidelines for the evaluation of living organ donors. *Can* J *Surg*

47: 408-13.

45. Young, E.(2005). Laws fail to stop India's organ trade. *New Sci* 188: 20.
46. Zink, S., Weinreib, R., Sparling, T., and Caplan, A.L. (2005). Living donation: focus on public concerns. *Clin Transplant* 19: 581-5.

Transplantation Organization

47. British Columbia Transplant Society. Vancouver. BC: British Columbia Transplant Society (www.transplant. bc.ca/.
48. Eurotransplant International Foundation. Leiden, Germany: Eurotransplant International Foundation. www.transplant.org/.
49. Trillium Gift of Life Network. www.unos.org/

فصل ۲۱
طب بازساختی

Heather L. Greenwood and Abdollah S. Daar

ترجمه: دکتر پونه سالاری

مردی ۵۹ ساله مبتلا به آنژین صدری شدید جهت مشاوره به یک متخصص قلب مراجعه می‌کند. در طول مدت معاینه، بیمار با هیجان در مورد داستانی که در خبرها شنیده است صحبت می‌کند که راجع به ژن‌درمانی تجربی است که رشد عروق خونی جدید را در بیماران دارای بیماری عروق کرونر تحریک می‌کند. او تصور می‌کند که چنین درمانی می‌تواند به‌صورت چشم‌گیری شرایط او را بهبود بخشد و به همین دلیل تمایل زیاد خود را جهت مشارکت در کارآزمایی بالینی آن ابراز می‌کند. پزشک با جزئیات این مطالعه تا حدی آشناست و متحیر است که چگونه به بیمار مشاوره دهد.

***

یک زن ۲۴ ساله دارای اختلال عملکرد مثانه ناشی از اسپاینا بیفیدا (Spina bifida) برای معاینه‌های معمولی به پزشک خود مراجعه می‌کند. او مایل است تا در مورد پیوند مثانه با استفاده از مثانه‌ی تولیدشده توسط سلول‌های خود فرد با پزشک صحبت کند. این درمان در تعدادی از بیماران اسپاینا بیفیدا با موفقیت به‌کار رفته است. پزشک نمی‌داند که چگونه مسأله را برای بیمار شرح دهد.

***

طب بازساختی چیست؟

در سرتاسر جهان، بخش بزرگی از بودجه‌ی تحقیقات به طب بازساختی (Regenerative medicine) اختصاص یافته است[۱]. به‌علاوه، این علم به‌واسطه‌ی بحث‌های سیاسی داغ آن در جوامع نه تنها توجه عموم را به خود جلب کرده است[۲]، بلکه در رسانه‌ها به‌نام درمان شگفت‌انگیز از آن یاد شده است[۳] و سرسختانه از سوی سازمان‌های بهداشتی داوطلبانه در مورد آن تبلیغات می‌شود[۴]. به‌عنوان یک حوزه‌ی کاری جدید و رو به رشد، تا به امروز هیچ تعریفی از آن وجود ندارد که مورد توافق همه باشد[۵]. به همین منظور ما طب بازساختی را به‌صورت زیر دنبال می‌کنیم:

طب بازساختی یک حوزه‌ی جدید میان‌رشته‌ای در تحقیقات و کاربردهای بالینی است که به ترمیم، جایگزینی یا بازسازی سلول‌ها، بافت‌ها یا ارگان‌ها جهت بازگرداندن عملکرد آن‌ها در بیماران دارای اختلالات ناشی از بیماری‌های مادرزادی، بیماری‌های متعدد، تروما و پیری می‌پردازد. در این حوزه از تکنولوژی‌های متعددی استفاده می‌شود که متفاوت از روش‌های عادی پیوند و درمان‌های جایگزین است. این روش درمانی هرچند ممکن است شامل استفاده از مولکول‌های محلول، ژن‌درمانی، پیوند سلول بنیادی، مهندسی بافتی و برنامه‌نویسی مجدد سلول‌ها و بافت‌ها باشد، محدود به این روش‌ها نیست.

طب بازساختی می‌تواند به‌عنوان فاز بعدی در پیشرفت پیوند اعضا و درمان‌های جایگزین تصور شود[۶]. به‌جای جایگزینی ساده‌ی سلول‌ها، بافت‌ها و ارگان‌ها، طب بازساختی با فراهم کردن عوامل مورد نیاز جهت ترمیم در محیط زنده (in vivo)، به طراحی اعضایی که تداخل کم‌تری با اعضای بدن دارند و تحریک توانایی ذاتی بدن در بازسازی کمک می‌کند[۷]. در این حوزه، علومی نظیر ژنتیک و زیست‌شناسی مولکولی، علم مواد، بیولوژی سلول بنیادی، پیوند، بیولوژی رشد، و مهندسی بافتی نقش دارند[۸]. برای مثال، در حوزه‌ی مهندسی بافتی محققان درصدد طراحی و رشد بافت‌ها و ارگان‌های جدید با استفاده از سلول‌ها، مواد ساختمانی و مولکول‌های

---

1 - Attorney General of California, 2004; Greenwood et al., 2006
2 - Press, 2006; Wagner 2006
3 - Kuntzman, 2004
4 - Perry, 2000
5 - Mironov et al., 2004
6 - Haseltine, 2003; Daar, 2005
7 - Greenwood et al., 2006
8 - Haseltine, 2001; Greenwood et al., 2006

محلول هستند که به رشد کمک می‌کنند. چنین پیشرفت‌هایی می‌تواند برای غلبه بر مشکلاتی که پیوند اعضا امروزه با آن دست و پنجه نرم می‌کند، نظیر پس زدن عضو پیوندی و کمبود اعضای پیوند، کمک‌کننده باشد[۱].

تخمین زده شده که درمان براساس سلول بنیادی (یک جنبه از طب بازساختی) می‌تواند به‌تنهایی به بیش از صدها میلیون بیمار آمریکایی برای درمان بیماری‌هایی نظیر دیابت، بیماری‌های اتوایمیون، بیماری‌های قلبی-عروقی، سرطان و بیماری‌های نورودژنراتیو سود برساند[۲]. با این‌که طب بازساختی هنوز در مراحل ابتدایی است، تاکنون درمان‌های متعددی را تولید و روانه‌ی بازار کرده است. این موارد شامل پوست تولیدشده با استفاده از مهندسی بافتی[۳] (Apligraf) و استخوان بزرگسالان حاوی سلول‌های بنیادی[۴] (Osteocel) است.

با در نظر گرفتن درمان‌های جدیدی که طب بازساختی می‌تواند تولید کند، و توجه بسیار زیاد رسانه‌ها و عموم مردم به این حوزه از علوم، و ماهیت تجربی بسیاری از درمان‌های در دسترس این طب، پزشکان چگونه می‌توانند به نیازهای بیماران پاسخ دهند و در این حوزه چه مسائل اخلاقی مطرح می‌شود؟

چرا طب بازساختی دارای اهمیت است؟

اخلاق

طب بازساختی مسائل اخلاقی بسیاری را مطرح کرده که بعضی از آن‌ها نظیر وضعیت اخلاقی جنین، در سطح اجتماعی و سیاسی وسیعی مطرح شده است. این بخش به‌طور اختصاصی بر مسائل اخلاقی‌ای تمرکز می‌کند که در کار بالینی روزانه احتمال وقوع آن‌ها وجود دارد؛ مثل رضایت آگاهانه، ظرفیت تصمیم‌گیری، درمان در مقابل افزایش کارآیی و اخلاق در پیوند اعضا. در ادامه، هر یک از این چهار حوزه‌ی اخلاقی بررسی می‌شود.

اول این‌که طب بازساختی چالش‌های جدیدی در فرایند کسب رضایت آگاهانه ایجاد می‌کند. علت آن هم این است که بسیاری از این درمان‌ها فقط از طریق شرکت در کارآزمایی‌های بالینی قابل دسترس است و در نتیجه پزشکان با این سؤال مواجهند که آیا بیماران خود را در این کارآزمایی‌ها شرکت دهند یا نه. در این موارد به اهمیت کسب رضایت آگاهانه توجه زیادی می‌شود چون

---

1 - Cortesini, 2005
2 - Commision on Life Sciences, 2002
3 - Petit - Zeman, 2001
4 - http://www.osiristx.com/products osteocel.php

خطرات بالقوه‌ی این درمان‌ها تا حد زیادی ناشناخته است[1]. در مورد بعضی درمان‌های طب بازساختی مثل ژن‌درمانی نگرانی‌های اخلاقی بیش‌تری وجود دارد، چرا که سابقه‌ی طولانی اطلاعات فارماکولوژیک آن‌ها که بتواند عوارض را پیش‌بینی کند وجود ندارد[2]. این احتمال نیز وجود دارد که بیماران به‌ویژه بیماران بدحال به‌صورت نامناسب از فواید یک کارآزمایی بهره‌مند شوند، چرا که کارآزمایی، بیش‌تر برای فراهم کردن فواید مستقیم درمانی طراحی شده است تا این‌که بخواهد دانش عمومی فراهم نماید[3]. بنابراین، پزشکان باید به ضرورت آشکارسازی کامل و توضیح خطرت بالقوه و منافع و مسائل نامشخص در مورد کارآزمایی‌ها آگاه باشند تا بتوانند بیمار را از حقایق آگاه کرده و رضایت کامل آگاهانه‌ی او را جهت درمان کسب نمایند.

علاوه بر این، طب بازساختی به‌دلیل جدید بودنش چالش‌هایی را در فرایند کسب رضایت آگاهانه ایجاد می‌کند و به‌عنوان یک فناوری نوپا سؤالاتی را پیرامون توانایی بیمار برای بیان رضایت کامل از درمان ایجاد می‌کند، چرا که درمان‌ها اغلب پیچیده و ناشناخته هستند[4]. ساده کردن پیچیدگی درمان، فهم آن را برای بیمار آسان می‌کند که این امر نیز چالش‌برانگیز است. بنابراین، پزشکان از نظر اخلاقی مجبورند که اطلاعات شفاف و قابل فهم به بیمار داده و از درک کامل این مباحث توسط بیمار مطلع شوند[5]. وظیفه‌ی دادن اطلاعات دقیق و کامل به بیماران از اهمیت زیادی برخوردار است، چرا که بیماران ممکن است تحت تأثیر تبلیغات رسانه‌ای انتظارات غیرواقعی از نتایج درمان داشته باشند.

دوم این‌که طب بازساختی می‌تواند مسائلی را در مورد ظرفیت بیمار در رضایت به درمان ایجاد کند. این گزارش‌ها اصولاً به درمان‌های با هدف درمان مغز مرتبط است، و اهمیت خاصی در ارتباط با طب بازساختی می‌یابد، چراکه فناوری جدید است و ارگان هدف، پیچیده و بسیاری از بیماران تحت درمان، از بیماری‌های نورودژنراتیو که ظرفیت تصمیم‌گیری‌شان را مختل می‌کند، رنج می‌برند[6].

سوم این‌که پزشکان با مسائلی که در مورد کاربرد مناسب درمان‌های بازساختی به‌ویژه

1- McKneally and Daar, 2003; Kimmelman, 2005
2 - Kimmelman, 2005
3 - Lo et al, 2005
4 - Lo et al., 2005
5 - Lo et al., 2005
6 - Glannon, 2006

آن‌هایی که کاربرد دوگانه دارند (بعضی به‌عنوان درمان مطرح می‌شوند اما می‌توانند به‌صورت یک روش بهبود عملکرد نیز به‌کار روند) روبه‌رو هستند[1]. به‌صورت کاملاً دقیق آن‌چه اختلال عملکرد یا عملکرد طبیعی نامیده می‌شود و نیز آن‌چه درمان یا بهبود نامیده می‌شود کاملاً مشخص نیست و باید به‌صورت مورد به مورد ارزیابی شود. کاربرد یک راهکار درمانی صرفاً به قصد بهبود به معنای غیراخلاقی بودن آن نیست[2]. بهبود (افزایش کارآیی) به‌خصوص زمانی‌که بهبود یا افزایش عملکرد نورولوژیک را در نظر می‌گیریم مسائلی را ایجاد می‌کند که می‌تواند تصور را نسبت به شرایط عادی تغییر دهد و مثلاً اتونومی کودک مورد توجه قرار نگیرد یا خود فرد یا حس فردیت بیمار تحت تأثیر قرار گیرد[3]. به‌عنوان مثال، یک درمان بازساختی نورونی که شامل تزریق پپتیدهای خودساخته‌ی سنتزیک به داخل مغز است که در محیط زنده اسکلت نانوفیبر جهت تحریک بافت مغز و رشد مجدد اعصاب تولید می‌کند. این تکنیک به‌طور موفقیت‌آمیزی برای بازگرداندن دید در هامستر با آسیب شدید عصب بینایی استفاده شده است[4].

چهارم این‌که با کاربرد بسیاری از درمان‌های طب بازساختی شامل پیوند سلول‌ها، بافت‌ها، ارگان‌ها یا کاربرد ساختارهای مصنوعی - طبیعی در داخل بدن، مسائل اخلاقی‌ای شبیه مسائلی که در حوزه‌ی پیوند اعضا مطرح می‌شود، پیش خواهد آمد که شامل مسائل اخلاقی آماده‌سازی اعضای دهنده و جبران‌کردن عمل اهدا برای فرد دهنده، توجه به دیدگاه‌های فرهنگی متفاوت در پیوند اعضا همگام با حفظ سلامتی بیمار به‌خصوص در موارد فراهم‌سازی اعضای پیوندی از حیوانات است[5].

برخلاف پیوند اعضا که آماده‌سازی عضو پیوندی و پیوند آن در بازه‌ی زمانی نسبتاً کوتاهی روی می‌دهد، سلول‌های فراهم‌شده در طب بازساختی می‌توانند ماه‌ها یا حتی سال‌ها پس از اهدا نگه‌داری شوند. این مطلب سبب شکل‌گیری سؤالی است که آیا دهنده باید برای تکمیل سابقه‌ی خانوادگی خود به‌منظور حفظ سلامت گیرنده مورد تماس مجدد قرار بگیرد یا نه. چنین مواردی از تماس مجدد باید با توجه به حقوق دهنده برای حفظ

1 - Daar, 2005
2 - Miller and Brody, 2005
3 - Wolpe, 2002; Sandel, 2004

4 - Ellis - Behnke et al., 2006
5 - Rizvi, 1999; Abouna, 2003

اسرار وی مورد ارزیابی قرار گیرد [1].

قانون

قانون مربوط به طب بازساختی به‌طور اولیه بر قوانین ناظر بر تحقیقات سلول بنیادی متمرکز است. این نحوه‌ی قانون‌گذاری میزان مواجهه‌ی عمومی پزشکان با درمان‌های طب بازساختی و انواع درمان‌های موجود آن را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در حال حاضر، هیچ توافق عمومی بین‌المللی بر قوانین حاکم بر تحقیقات سلول بنیادی وجود ندارد[2]. به‌همین دلیل قانون‌گذاری در کشورهای مختلف از حالت مجاز تا قابل تغییر و سیاست‌های محدودکننده متفاوت است[3].

کشورهایی که در آن‌ها تحقیقات بر روی سلول بنیادی مجاز است شامل چین، هند، و انگلیس است[4]. در این کشورها سلول‌های بنیادی می‌توانند از طیف وسیعی از منابع شامل سلول‌های بنیادی انسان و جنین‌های تولیدشده به قصد تحقیق با انتقال هسته‌ی سلول سوماتیک، استخراج شوند. انتقال هسته‌ی سلول سوماتیک کلونینگ یا شبیه‌سازی درمانی نیز نامیده می‌شود. در این فرایند هسته‌ی یک سلول تخمک خارج شده و با هسته‌ی یک سلول سوماتیک جایگزین می‌شود. سپس سلول تخمک جهت تقسیم تحریک می‌شود. وقتی که تقسیم سلولی به مرحله‌ی بلاستوسیت رسید، یعنی تقریباً ۵-۴ روز بعد، سلول‌های بنیادی از توده‌ی سلولی داخلی جنین جمع‌آوری می‌شوند[5].

کشورهای دارای قوانین متغیر نظیر کانادا و برزیل، روش‌های پذیرفته‌شده‌ی تهیه‌ی سلول‌های بنیادی را محدود می‌کنند[6]. سلول‌های بنیادی جنینی انسان ممکن است از جنین‌های تولیدشده برای لقاح خارج رحمی که بی‌استفاده مانده‌اند، پس از کسب رضایت از والدین، استخراج شوند. در این کشورها جنین برای مقاصد تحقیقاتی یا استفاده از انتقال هسته‌ی سلول سوماتیک تولید نمی‌شود.

کشورهای بسیاری دارای قوانین محدود برای تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی هستند. به‌عنوان مثال، در ایالات متحده در زمان اعلان ریاست جمهوری، در مورد تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی در سال ۲۰۰۱، بودجه‌ی فدرال برای تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی

1 - Lo et al., 2005
2 - Isasi et al., 2004
3 - MBBNet, 2007
4 - Human Fertilisation and Embryology (Research Purposes) Regulations, 2001; Greenwood et al., 2006
5 - Lanza et al., 1999
6 - Assisted Human Reproduction Act, 2004 and Brazil Biosafety Law of 2005 [Nelson, 2005].

جنینی به انواعی از سلول‌های بنیادی موجود محدود شد. اما این محدودیت در مورد هزینه‌ی بخش خصوصی اعمال نمی‌شود. حرکتی جهت لغو محدودیت بودجه‌ی فدرال در این زمینه توسط مجلس نمایندگان و سنای آمریکا در سال ۲۰۰۵ صورت گرفت اما توسط جرج بوش (George W. Bush) در جولای ۲۰۰۶ در کنگره‌ی آمریکا پس گرفته شد[1]. در مقام مقایسه، در کشور ایتالیا انجام تحقیقات بر روی سلول بنیادی جنینی ممنوع است. رفراندم ژوئن ۲۰۰۵ در این کشور برای اصلاح این قانون با شکست روبه‌رو شد چون افراد رأی‌دهنده کم‌تر از ۵۰ درصد حد نصاب لازم بودند[2]. [*با توجه به تعامل عالمان دین با محققان گروه پزشکی انجام تحقیقات سلول‌های بنیادی در ایران در حال انجام است و راهنمای بالینی برای این کار تدوین شده است. کلونینگ حیوانات و نیز تولید سلول‌های بنیادی انسانی با شرط عدم ایجاد انسان (با قصد اهداف پژوهشی و درمانی و نه اهداف زایشی) در ایران صورت پذیرفته است*[3 و 4]. *راهنمای اخلاقی در زمینه‌ی پژوهش‌های مرتبط نیز تدوین شده است*[5]. *و راهنمای بالینی جامع‌تر که دربرگیرنده‌ی درمان نیز می‌شود مراحل تأیید نهایی در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی را می‌گذراند.*]

سیاست‌گذاری

جدای از وضع قوانین خاص برای تعیین موارد قانونی در طب بازساختی، آژانس‌های دولتی متعددی در حال تدوین سیاست‌هایی برای راهنمایی توسعه و استفاده از درمان‌های طب بازساختی هستند. از دید سیاست‌گذاری، طب بازساختی چالش‌های جدیدی را در کنترل کیفیت و سلامتی بیماران در مورد فراورده‌های طب بازساختی ایجاد می‌کند[6]. در در مورد فرآورده‌های مهندسی بافتی این چالش‌ها به‌خوبی توضیح داده شده است.

به‌طور معمول، قوانین تعریف‌شده برای هر فرآورده بستگی به هدف اصلی تولید یا عملکرد آن دارد. عملکرد اولیه‌ی یک دارو از طریق شیمیایی است، در حالی که وسایل

---

1 - Congress of the United States of America, 2006
2 - UK Department of Health, 2005
3 - Larijani B, Zahedi F. Islamic Perspective on Human Cloning and Stem cell research. Transplantation Procedings 2004; 36 (10): 3188 - 90.
٤ - لاریجانی ب، زاهدی ف. مسائل اخلاقی در همانندسازی و پژوهش‌های سلول‌های بنیادی.
←
مجله‌ی دیابت و لیپید ایران ۱۳۸۴، ویژه‌نامه، دوره‌ی ۴، صص ۱۰۴-۹۳.
۵ - نژادسروری ن، امامی رضوی س ح، لاریجانی ب، ب، زاهدی ف. پیشنهاد راهنمای اخلاقی در تحقیقات و درمان‌های مرتبط با سلول‌های بنیادی در ایران. مجله‌ی اخلاق و تاریخ پزشکی. ۱۳۹۰، دوره‌ی ۴، شماره‌ی ۲، صص ۲۴-۱۵.
6 - Daar, 2005

پزشکی از طریق فیزیکی عمل می‌کند[1]. فرآورده‌های مهندسی بافتی اغلب هر دو این عملکرد را موجب می‌شوند. یک ساختار فیزیکی به‌عنوان اسکلتی به‌کار می‌رود که سلول‌ها بر روی آن قرار داده می‌شوند؛ فاکتورهای رشد، رشد سلول‌ها را بر روی آن ساختار تحریک می‌نمایند و این ساختار ممکن است بتواند به‌خودی خود مواد محلولی ترشح کند که منجر به تولید در محیط زنده شود[2]. بسیاری از کشورها در تلاشند سیاستی را تدوین کنند که به‌طور دقیق و مؤثری بتواند توسعه و کاربرد فرآورده‌های مهندسی بافتی را تحت کنترل در بیاورد[3]. کمیسیون اتحادیه‌ی اروپایی برای کنترل تکنولوژی مهندسی بافتی پیش‌نویس قوانینی برای توضیح به عموم مردم در ماه می ۲۰۰۵ منتشر کرد[4]. در ایالات متحده FDA، در سال ۲۰۰۴، اداره‌ی فرآورده‌های ترکیبی را تأسیس کرد تا بتواند فرآورده‌های مهندسی بافتی را تحت کنترل خود درآورد. به‌علاوه، قانون رایج «قانون نهایی کاربرد بافت‌ها» (Good Tissue Practices Final Rule) که در ماه می ۲۰۰۵ در ایالات متحده منتشر شد، می‌کوشد تا با تمرکز بیش‌تر بر سلامت بافت‌ها و توانایی بالقوه‌ی آن‌ها در انتقال بیماری‌ها نسبت به استانداردهای شناسایی آن‌ها، فرآورده‌های سلولی و بافتی را تحت کنترل داشته باشد[5].

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی بر مسائل اخلاقی طب بازساختی به میزان زیادی براساس عقاید عمومی و در نظر گرفتن شرایط مناسب تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی و فهم مسائل آن استوار است[6]. این مطالعه‌ها ممکن است پزشکان را با توجه به عقایدی که آن‌ها ممکن است در زمان بحث در مورد درمان‌های طب بازساختی با بیمارانشان با آن روبه‌رو شوند و سطح فهم و درک بیمارانشان راهنمایی کند.

مطالعه‌ای در سال‌های اخیر در ۹ کشور اتحادیه‌ی اروپا نشان داد که اکثر افراد مورد تحقیق قرار گرفته از استفاده از جنین‌های اضافی تهیه‌شده برای لقاح مصنوعی در تحقیقات سلول بنیادی حمایت کرده‌اند، اما این افراد موافق استفاده از جنین‌های حاصل از انتقال هسته‌ی سلول‌های سوماتیک نبوده‌اند[7]. نتایج بررسی بر روی ۲۲۱۲ آمریکایی نشان

1 - Jefferys, 2003
2 - Koh and Atala, 2004; Sohier et al., 2006
3 - Jefferys, 2003
4 - European Commission, 2005

5 - Preti, 2005
6 - Perry, 2000
7 - Solter et al., 2003

داد که دوسوم افراد مورد بررسی، تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی جنینی را تأیید یا قویاً تأیید می‌کنند[1].

درک عمومی از تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی در یک کار تجربی نیز ارزیابی شده است. یک مطالعه نشان داد که ۶۰ درصد آمریکایی‌های مورد تحقیق احساس خوبی نسبت به موضوع‌های مرتبط با سلول‌های بنیادی دارند[2]. در مطالعه‌ای دیگر از آمریکایی‌ها سؤال شد که انواع خاص سلول‌های بنیادی را که در هنگام صحبت راجع به مسائل سلول بنیادی به ذهن آن‌ها می‌رسد نام ببرند که بیش از نیمی از پاسخ‌دهندگان اظهار بی‌اطلاعی کردند و فقط ۱۷ درصد از آن‌ها سلول‌های بنیادی جنینی را نام بردند[3]. مرکز ژنتیک و سیاست عمومی در واشینگتن DC آمریکا، درک عمومی از سلول بنیادی و مسائل مربوط به شبیه‌سازی را در بین آمریکایی‌ها ارزیابی کرد و مشخص شد که دانش آمریکایی‌ها در مورد شبیه‌سازی و سلول بنیادی ناقص یا ناصحیح است؛ ۴۵ درصد از ۴۸۳۴ آمریکایی مورد ارزیابی قرار گرفته، معتقد بودند که در حال حاضر امکان شبیه‌سازی یک بچه‌ی انسان وجود دارد[4].

چه رویکردی باید در عمل به طب بازساختی داشته باشیم؟

طب بازساختی مسائل جدیدی را برای طیف وسیعی از پزشکان شامل پزشکان خانواده و جراحان پیوند، نورولوژیست‌ها و سایر افراد دخیل در حیطه‌ی پزشکی ایجاد می‌کند و به آن‌ها کمک می‌کند که بتوانند از درمان‌های طب بازساختی بهره بگیرند. پزشکان با این سؤال مواجهند که آیا بیمارانی که برای شرکت در کارآزمایی‌های بالینی درمان‌های طب بازساختی معرفی می‌شوند باید مراقبت بیش‌تری دریافت کنند تا متوجه شوند و اطمینان حاصل کنند که روند کسب رضایت آگاهانه در ارجحیت است. پزشکان باید تمام خطرات بالقوه شامل خطرات پیش‌بینی نشده‌ای که رخ داده را نیز برای بیمار مطرح کنند[5]. و هر موضوعی که در مورد آن اتفاق نظر وجود ندارد نیز کاملاً مطرح شود. زمان کافی برای طرح مباحث عمیق اختصاص داده شود و این زمان باید شامل طرح هدف کارآزمایی بالینی به منظور پرهیز از

1 - Hudson et al., 2005
2 - Nisbet, 2004
3 - Nisbet, 2004
4 - Burton, 2005
5 - Kimmelman, 2005

سوءبرداشت از طرف بیمار باشد[1]. پزشکان باید بیمار را در مورد سایر درمان‌های استاندارد و در دسترس آگاه نمایند[2]. در طول این فرایند، پزشکان باید به این مطلب توجه کنند بیمارانی که به‌دنبال درمان‌های تجربی هستند ممکن است به‌دلیل بیماری شدید یا خسته‌شدن از انجام سایر اقدامات درمانی آسیب‌پذیر باشند.

توجه زیاد رسانه‌ها به طب بازساختی ممکن است پزشکان را با تقاضاهای مکرر بیماران برای کسب اطلاعات در مورد درمان‌های خاص این طب مواجه کند. پزشکان باید بکوشند که منبع قابل قبولی از اطلاعات صرف‌نظر از آن‌چه بیماران ممکن است از رسانه‌ها بشنوند فراهم کنند. پیچیدگی پیدایش درمان‌ها به همراه ذهنیت افراد براساس اطلاعات منتشرشده از رسانه‌ها، نیاز به صرف وقت بیش‌تر در طرح مباحث بنیادی با بیمار را با در نظر گرفتن کلیه‌ی روش‌های درمانی ایجاب می‌کند. آن‌ها باید تلاش کنند راه‌های درمان را کاملاً شفاف و ساده برای بیمار توضیح دهند و با سؤالات مکرر از بیمار مطمئن شوند که بیمار فواید و خطرات درمان را به‌خوبی متوجه شده است. پرسیدن از بیمار در مورد این‌که او چه چیزهایی راجع به این درمان خاص شنیده است و چه انتظاراتی دارد، به پزشک کمک می‌کند تا سطح درک بیمار را بسنجد، منبع اطلاعاتی بیمار را دریابد و از باورها و عقاید او نسبت به طب بازساختی آگاه شود.

بیماران تحت نظر برای درمان‌های نورودژنراتیو باید کاملاً ارزیابی شوند تا ظرفیت تصمیم‌گیری آن‌ها مشخص شود. در موارد عدم اطمینان از این امر، ممکن است تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین لازم باشد. جزییات بیش‌تر این بحث در فصل سوم به تفصیل آمده است.

بحث موارد

پزشک باید در مورد اول درباره‌ی شنیده‌های بیمار از درمان مورد نظر اطلاعات کافی کسب کند تا بتواند فرضیات پیشین او و انتظارات او را از رشد عروق خونی جدید دریابد. او باید کاملاً کارآزمایی بالینی را توضیح داده، و تأکید کند که مشارکت او ضرورتاً موجب قرارگیری او در گروه درمان نمی‌شود و بسیاری از کارآزمایی‌ها برای بررسی فواید مستقیم درمانی به‌کار نمی‌روند. پزشک باید به‌طور کاملاً شفاف جزییات کارآزمایی را شرح داده و هر اطلاعی را که

---

1 - McKneally and Daar, 2003; Kimmelman, 2005

2 - McKneally and Daar, 2003

لازم است به بیمار بدهد. با توجه به تجربی‌بودن درمان، پزشک باید وقت کافی برای توضیح کامل خطرات و فواید درمان بگذارد و تأکید کند که این خطرات و فواید در حال حاضر ناشناخته هستند و مواردی را بیان کند که ژن‌درمانی در آن‌ها منجر به بروز نتایج غیرقابل پیش‌بینی شده است. در طول بحث، پزشک باید مرحله به مرحله از توانایی بیمار اطمینان حاصل کرده و مطمئن شود که بیمار از درمان‌های استاندارد در دسترس آگاه است. در نهایت، پزشک باید بیمار را به مجری کارآزمایی بالینی ارجاع دهد که بیمار بتواند اطلاعات تکمیلی دریافت کند.

در مورد بیمار دوم، مشکلات بالینی اسپاینا بیفیدا برای پزشکان کاملاً مشخص است و فهم کاربرد طب بازساختی در درمان این بیماری آسان است. مراجعه به مقاله‌هایی که تاکنون در مورد نتایج کاربرد آن در تعداد معدودی از بیماران چاپ شده، منبع مناسبی برای ارائه‌ی اطلاعات کافی به پزشکان جهت بحث با بیماران است. در هفت بیمار مبتلا به اسپاینا بیفیدا در محدوده‌ی سنی ۴ تا ۱۹ سال که مثانه‌ی اتولوگ تهیه‌شده با روش مهندسی بافت دریافت کردند، نتایج بالینی عالی بود و عملکرد کلیه حفظ شد. هیچ عارضه‌ای اعم از عوارض متابولیک، سنگ کلیه یا تولید آبنرمال موکوس گزارش نشد. در بیوپسی، مثانه‌ی مهندسی‌شده ساختار و فنوتیپ خوبی نشان داد[1]. با توجه به این‌که نتایج این نوع درمان زودهنگام و کم هستند پزشکان از نظر اخلاقی موظفند که تعدادی از مقالات اخیر را در این حوزه تهیه و مطالعه نمایند تا بتوانند خطرات و فواید این فرایند درمانی را مد نظر قرار داده و اطلاعات را به بیماران خود منتقل نمایند. تا زمان چاپ این کتاب احتمالاً مطالعه‌های بیش‌تری در این خصوص صورت گرفته است. اهمیت این مطلب و توجه خاص رسانه‌ها به آن می‌تواند موجب تقاضای بیماران بیش‌تری برای دریافت چنین درمانی شود.

1 - Atala et al., 2006

مراجع

1. Abouna, G.M. (2003). Ethical issues in organ and tissue transplantation. Exp Clin Transplant 1: 125-138.
2. Assisted Human Reproduction Act 2004. Ottawa: Department of Justice.
3. Atala, A, Bauer, S.B., Soker, S., Yoo, J.J., and Retik, A.B. (2006). Tissue - engineered autologous bladders for patients needing cytoplasty. Lancet 367: 1241-6.
4. Attorney General of California (2004). Stem Cell Research. Funding Bonds. State of California. Sacramento, CA: Secretary of State of California.
5. Burton, K.W. (2005). Cloning in America: the Genetics and Public Policy Center surveys the nation. Genewatch 18: 13-18.
6. Commission on life Sciences (2002). Stem Cells and the Future of Regenerative Medicine. Washington, DC: National Academy Press.
7. Congress of the United States of America (2006). Stem Cell Research and Enhancement Act of 2005. Washington, DC: Library of Congress.
8. Cortesini, R. (2005). Stem Cells, tissue engineering and organogenesis in transplantation. Transplant Immunol 15: 81-9.
9. Daar, A.S. (2005). Regenerative medicine: a taxonomy for addressing ethical legal and social issues. In Ethical, Legal and Social Issues in Organ Transplantation, ed. T. Gutmann, A.S., Daar, R.A. Sells and W. Land. Munich: PABST, pp. 368-77.
10. Ellis - behnke, R.G., Liang, Y.X., You, S.W., et al. (2006). Nano neuro knitting: petide nanofiber scaffold for brain repair and axon regeneration with functional return of vision. Proc Natl Acad Sci USA 103: 5054-9.
11. European Commission (2005). Consultation Paper: Human Tissue Engineering and Beyond: Proposal for a Community Regulatory Framework on Advanced Therapies. Brussels: European Commission, Enterprise and Industry Directorate - General.
12. Glannon, W. (2006). Neuroethics. Bioethics 20: 37-52.
13. Greenwood, H.L., Thorsteinsdottir, H., Perry, G., et al. (2006). Regenerative medicine: new opportunities for developing countries. Int J Bioetechnol 8: 60-77.
14. Haseltine, A.A. (2001). The emergence of regenerative medicine: a new society. J Regen Med 2: 17.
15. Haseltine, W.A. (2003). Regenerative medicine 2003; and overview. J Regen Med 4: 15-18.

16. Hudson, K.L., Scott, J., and Faden, R. (2005). Values in Conflict: Public Attitudes on Embryonic Stem Cell Research.
17. Human Fertilisation and Embryology (Research Purposes) Regulations (2001). London: The Stationery Office for the Office of Public Sector Information.
18. Isasi, R.M., Knopers, B.M., Singer. P.A., and Daar, A.S. (2004). Leal and ethical approaches to stem cell and cloning research: a comparative analysis of policies in Latin America, Asia, and Africa. J Law Med Ethics 32: 626-40.
19. Jefferys, D.B., (2003). An overview of recent developments in the European regulation of medicine / medical device combination products. Drug Inform J 37: 39-43.
20. Kimmelman, J. (2005). Recent development in gene transfer: risks and etics. BMJ 330: 79-82.
21. Koh, C.J., and Atal, A. (2004). Tissue engineering, stem cells and cloning: opportunities for regenerative medicine. J Am Soc Nephrol 15: 1113-25.
22. Kuntzamn, G. (2004). Stem cell gal's miracle steps. New York Post, 29 November.
23. Lanza, R.P., Cibell, J. B., and West, M.D., (1999). Prospects for the use of nuclear transfer in human transplantation. Nat Biotechnol 17: 1171-4.
24. Lo, B., Zettler, P., Cedars, M.I., et al. (2005). A new era in the ethics of human embryonic stem cell research. Stem Cells 23: 1454-9.
25. MBBNet (2007). http://mbbnet.umn.edu/scmap.html
26. McKneally, M.F. and Daar, A.S. (2003). Introducing new technologies: protecting subjects of surgical innovation and research. World J Surg 27: 930-5.
27. Miller, F.G. and Brody, H. (2005). Enhancement technologies and professional integrity. Am J Bioethics 5: 15-17.
28. Mironov, V., Visconti, R.P., and Markwald, R.R. (2004). What is regenerative medicine? Emergence of applied stem cell and developmental biology. Expert Opin Biol Ther 4: 773-81.
29. Nelson, L. (2005). Biosafety law brings stem - cell research to Brazil. Nature 434: 128.
30. Nisbet, M.C. (2004). Public opinion about stem cell research and human cloning. Pub Opin Q 68: 131-54.
31. Perry, D. (2000). Patients' voices: the powerful sound in the stem cell debate. Science 287: 1423.
32. Petit - Zeman, S. (2001). Regenerative medicine. Nat Biotechnol 19: 201-6.

33. Press, A. (2006). Stem cell proposal splits Missouri GOP. New York Times, 12 March.
34. Preti, R. A. (2005). Bringing safe and effective cell therapies to the bdside. Nat Bioetechnol 23: 801-4.
35. Rizvi, S.A.H. (1999). Ethical issues in transplantation. Transplant Proc 31: 3269-70.
36. Sandel, J.J. (2004). The case against perfection: what's wrong with designer children, bionic athletes, and genetic engineering. Atlantic Month 292: 50-4, 56-60, 62.
37. Sohier, J., Vlugt T.J., Cabrol, N., et al. (2006). Dual release of proteins from porous polymeric scaffolds. J Contr Release 111: 95-106.
38. Solter, D., Beyleveld, D., Friele, M.B., et al. (2003). Embryo Research in Pluralistic Europe. Berlin: Springer.
39. UK Department of Health (2005). UK Stem Cell Initiative London: Government Printing Office (http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/uksci/lobal/italy.htm).
40. US Food and Drug Administration (2004). Overview of the Office of Combination Product. Rockville, MD: US Food and Drug Administration (http://www.fda.gov/oc/combination/overviewhtml).
41. US Food and Drug Administration (2005). Good Tissue Practiced Final Rule. Rockville, MD: US Food and Drug Administration.
42. US Presidential Address (2001). Stem Cell Research. Washington, DC: Government Printing Office (http://www.whitehouse.gov/news/releases/2001/08/20010809-2html).
43. Wanger, J. (2006). Stem Cell bill could face filibuster. Washington Post, 8 March, B06.
44. Wolpe, P.R. (2002). Treatment, enhancement, and the ethics neurotherapeutics. Brain Cogn 50: 387-95

فصل ۲۲
آزمون ژنتیکی و غربالگری

Ruth Chadwick

ترجمه: دکتر پونه سالاری

خانم و آقای «آ» اخیراً صاحب فرزند پسر شده‌اند. هر دو والد ناقل سیستیک فیبروزیس هستند، اگرچه هیچ‌کدام به بیماری مبتلا نیستند. در حالی که آن‌ها از ریسک انتقال آن به کودک خود مطلع بودند، تصمیم به بچه‌دار شدن گرفتند و حال، مایلند بدانند که آیا فرزند آن‌ها به سیستیک فیبروزیس مبتلا هست و در غیر این صورت، آیا ناقل است؟

***

خانم «ی» با مراجعه به پزشک خانواده‌ی خود درخواست انجام تست در خصوص استعداد ابتلای وی به سرطان پستان دارد. مادر او در سن ۴۱ سالگی و به‌واسطه‌ی سرطان پستان درگذشت. او معتقد است که به‌دلیل سابقه‌ی خانوادگی ممکن است او نیز در سنین پایین فوت کند؛ بنابراین، مایل است با اطلاع از این مطلب زندگی آینده‌ی خود را برنامه‌ریزی کند.

***

آزمون ژنتیکی و غربالگری چیست؟

اگرچه آزمون ژنتیکی و غربالگری در بعضی موارد مشترکند، دارای دامنه‌ی متفاوتی هستند. آزمون ژنتیکی به تعیین فاکتورهای ژنتیکی یک فرد اطلاق می‌شود، اما غربالگری قادر به تعیین شیوع چنین فاکتورهایی در جمعیتی خاص است، در حالی که هیچ شاهدی دال بر وجود این فاکتور در افراد این جمعیت خاص وجود ندارد[۱]. آزمون ژنتیکی یک آزمون خاص است که در مواردی انجام می‌شود که فردی مشخصاً به‌دلیل سابقه‌ی خانوادگی خود درخواست می‌کند یا یک پزشک فردی را برای انجام تست معرفی می‌کند. برنامه‌های غربالگری اگرچه دربرگیرنده‌ی چنین آزمون‌هایی است؛ در واقع، جزیی از یک برنامه‌ی بهداشت عمومی است. به‌عنوان مثال، در پاسخ به نیاز دولت در ارزیابی یک مشکل سلامتی در جامعه، آزمون‌های غربالگری ممکن است در مراحل مختلف زندگی نظیر دوران نوزادی، کودکی یا بزرگسالی انجام شده و در نتیجه نتایجی متفاوت به همراه داشته باشد. سابقه‌ی خانوادگی یا بیماری زمینه‌ای نیز مهم است؛ به‌عنوان مثال، آزمون تولید مثل و غربالگری به‌ویژه در زمینه‌ی سابقه‌ی ژنتیکی و مصرف و سوءمصرف آن در اصلاح نژاد با حساسیت‌های خاصی همراه هستند. مهم این است که بدانیم آزمون ژنتیکی و غربالگری ممکن است جزیی از یک تحقیق پزشکی باشند، مثل تعیین ارتباط بین فاکتورهای ژنتیکی و استعداد ابتلای به یک بیماری یا عوارض جانبی داروها.

واژه‌ی آزمون ژنتیکی کاملاً واضح نیست. این آزمون به‌صورت آزمایشی برای تعیین حضور یا غیاب یا تغییر یک ژن خاص یا کروموزوم است که شاید در برگیرنده‌ی آنالیز DNA باشد یا نباشد[۲].

در بعضی موردها، ارزیابی سایر موارد مثل پروتئین‌های بدن می‌تواند به‌طور غیرمستقیم اطلاعات ژنتیکی به‌دست دهد. واژه‌ی «اطلاعات ژنتیکی» نسبت به آزمون ژنتیک یک محدوده‌ی وسیع‌تری را شامل می‌شود؛ چرا که می‌تواند شامل «اطلاعات شجره‌نامه، نام اختلال ژنتیکی، وضعیت ژنتیکی اعضای خانواده (به‌عنوان مثال، ناقل یا بیمار) یا نتایج یک آزمون آزمایشگاهی[۳]» باشد.

اکنون بعد از پروژه‌ی ژنوم انسانی

---

1 - Danish Council of Ethics, 1993; Nuffield Council on Bioethics, 1993, 2006; Chadwick, 1998

2 - Nuffield Council on Bioethics, 2006

3 - Royal College of Physicians, 2006

(Human Genome Project) آزمون ژنتیک و غربالگری حداقل به‌طور تئوریک، قدرت بیش‌تری پیدا کرده است و از پیچیدگی بیش‌تری برخوردار شده است. لذا احتمال بیش‌تری دارد که به حصول اطلاعات ژنتیکی مفیدتر در آزمون و غربالگری نه تنها در مورد حضور اختلال در یک ژن، بلکه در مورد استعداد ابتلا به بیماری‌های شایع، بیان ویژگی‌های رفتاری[۱]، استعداد بروز عوارض جانبی دارویی[۲]، و ارزیابی واکنش خوب یا بد به غذاها بینجامد[۳].

چرا آزمون ژنتیکی و غربالگری دارای اهمیت است؟

با کشف بیش‌تر ارتباط بین فاکتورهای ژنتیکی و بیماری‌های شایع، ژنتیک برای متخصصان اهمیت بیش‌تری می‌یابد. شاغلان طیف وسیعی از حرف بهداشتی اگرچه خود تحقیق نمی‌کنند، ممکن است خود را با اطلاعات ژنتیکی مواجه ببینند و همراهی آن را با مسائل اخلاقی درک کنند. به‌علاوه، ممکن است این متخصصان بیمارانی داشته باشند که در پروژه‌های تحقیقاتی که یک‌جزء ژنتیکی دارند یا در زیست‌بانک‌ها (مجموعه‌ای از نمونه‌های بیولوژیک مثل خون، به منظور تعیین همراهی فاکتورهای ژنتیکی با سلامت بدن مثل استعداد ابتلا به بعضی بیماری‌ها و / یا مطالعه‌ی متغیرها در یک جمعیت) مشارکت می‌کنند.

اخلاق

مسائل اخلاقی که در آزمون ژنتیک و غربالگری مطرح می‌شوند ناشی از این دیدگاه است که مسائل خاصی در مورد اطلاعات ژنتیکی وجود دارد که آن را از سایر اطلاعات پزشکی متمایز می‌کند. دلایل این تمایز عبارتند از کاربرد این اطلاعات در اعضای خانواده و قدرت پیش‌گویی غیروابسته به زمان این اطلاعات. اگرچه سایر اطلاعات پزشکی ممکن است در یک یا چند مورد از موارد بالا مشترک باشند و حتی این ادعا صورت بگیرد که اطلاعات ژنتیکی از نوع خاصی نیست، با این حال، این موارد در نشان‌دادن مسائل اخلاقی مهم بوده و در هر دو حالت غربالگری یا آزمون ژنتیکی موضوعیت می‌یابند.

این حقیقت که اطلاعات ژنتیکی در افراد خانواده مشترک است، موجب بروز مسائلی در مورد رازداری و سهیم‌کردن دیگران در اطلاعات می‌شود[۴]. هر شخص ممکن است

1 - Nuffield Council on Bioethics, 2002
2 - Nuffield Council on Bioethics, 2003; Roses, 2004
3 - Chadwick, 2004; Food Ethics Council, 2005
4 - Human Genetics Commission, 2003

تمایل به افشای سر خود نداشته باشد، در حالی که در نظر پزشک ممکن است دسترسی افراد خانواده به این اطلاعات از جهت تعیین زندگی آینده‌ی فرد مهم باشد. بنابراین، در جایگاه پزشکان و افراد شاغل در حرف پزشکی مهم است که بدانیم اگر بیمار تمایل به افشای راز خود ندارد، آیا پزشک می‌تواند آن را آشکار کند؟

قدرت پیش‌گویی‌کننده‌ی اطلاعات ژنتیکی نشان می‌دهد که تفاوت بسیاری بین انواع آزمون وجود دارد؛ در حالی که بعضی آزمون‌ها قادر به تشخیص یک بیماری هستند، دیگر آزمون‌ها ممکن است وضعیت سلامت آینده‌ی فرد را پیش‌گویی کنند. انجام آزمایش بر روی یک فرد جهت ارزیابی ابتلا به یک بیماری خاص می‌تواند مفید باشد، چه به منظور تعیین راهکارها و چه به منظور آسایش خیال او در زمانی که به علت عدم اطلاع از آینده‌اش دچار اضطراب است. زمانی که آزمون پیش‌گویی‌کننده مد نظر است، چه به منظور ارزیابی استعداد ابتلا به یک بیماری در سنین بالا یا استعداد ابتلا به یک بیماری رایج، مسائل اخلاقی پیچیده‌تر می‌شوند. عدم اطمینان از دقت نتایج آزمون و نحوه‌ی تفسیر آن‌ها یک معضل است، چرا که ممکن است افراد براساس این نتایج تصمیماتی بگیرند که زندگی آن‌ها را تغییر دهد و شاید کشنده باشد، در حالی که کاملاً مشخص نیست که شرایط پیش‌بینی شده حتماً اتفاق می‌افتد یا نه، یا شدت بیماری چقدر خواهد بود.

انجام آزمون در کودکان در مورد ابتلا به یک بیماری در سنین بالا (با شروع دیرهنگام) به‌خصوص در مورد بعضی بیماری‌ها که درمانی برای آن‌ها وجود ندارد (مثل بیماری هانتینگتون) ممکن است سبب بروز آسیب‌هایی مثل بدنام‌سازی کودک شود[1]. علاوه بر این، اطلاعات پیش‌گویی‌کننده ممکن است توسط اشخاص ثالثی مثل کمپانی‌های بیمه یا کارکنان برای تخریب افراد استفاده شوند؛ به‌عنوان مثال، کسب امتیازات، عدم قبول بیمه‌شونده یا به‌کارگیری افراد براساس ریسک ابتلا به یک بیماری خاص[2].

سومین ویژگی اطلاعات ژنتیکی این است که خاص زمان مشخصی نیست و ذخیره‌ی درازمدت، تجزیه و تحلیل آن را در آینده با کشف ارتباطات جدید و تکنیک‌های آزمایش تسهیل می‌کند. این پدیده منجر به پیدایش زیست‌بانک‌ها در کشورهای مختلف شد که به‌عنوان وسیله و ابزار تحقیقات، شرایطی را

---

1 - Clarke, 1998

2 - Nuffield Council on Bioethics, 1993; European Group on Ethics in Science and New Technologies, 2003; UK Government and Association of British Insurers, 2005

فراهم می‌کند که بتوان بین فاکتورهای ژنتیکی و وضعیت سلامتی ارتباطاتی ایجاد کرد و اطلاعاتی در مورد متغیرها یا تغییرات در یک جمعیت خاص به‌دست آورد[1]. این فناوری‌های نوین فقط براساس سودرسانی به فرد دهنده‌ی نمونه عمل نمی‌کند، بلکه اساس آن منفعت عموم یا سلامت جامعه است؛ نظیر اجرای برنامه‌های غربالگری. کاربرد زیست‌بانک‌ها براساس میزان توقع فرد مشارکت‌کننده از دریافت اطلاعات در مورد ساختار ژنتیکی او متفاوت است.

به‌علت معایبی که بیان نتایج آزمون‌های ژنتیکی به افراد دارد، بعضی معتقدند که حق بیمار نیست که اطلاعاتی را در مورد ساختار ژنتیکی خود بداند. بنابراین، کسب رضایت آگاهانه برای گرفتن نمونه برای چنین آزمونی یک مسأله‌ی اخلاقی اساسی است[2]. سؤالات مطرح‌شده شامل این مطالب است که از چه کسی (در مواردی که یک کودک باید آزمون شود) باید رضایت کسب کرد؟ چه اطلاعاتی باید به فرد داده شود و چگونه؟ (آیا بعضی مشاوره‌های ژنتیک ضروری هستند؟[3]) زمانی که نگه‌داری طولانی‌مدت نمونه‌ها مد نظر است، سؤالات بیش‌تری در مورد کسب رضایت محدود یا نامحدود برای مصارف آینده‌ی نمونه، و لزوم تماس مجدد با دهنده‌ی نمونه در مراحل مختلف مطرح می‌شود.

قانون

محدوده‌ی کاربرد اطلاعات ژنتیکی وسیع است و در مورد راه‌هایی که کشورهای مختلف در این زمینه قانون وضع می‌کنند نیز اختلاف‌های ملی وجود دارد[4]. به‌عنوان مثال، زمانی که در بعضی کشورها (مثل ایسلند) زیست‌بانک‌های ملی ریشه‌ی قانونی دارند، در سایر کشورها مثل انگلستان این‌گونه نیست. با توجه به کارکرد بالینی، وجود از پیش تعیین‌شده‌ی قوانین رایج یا قانون‌گذاری در مورد کسب رضایت و استفاده از آن در آشکارسازی اطلاعات پزشکی کاربرد دارد، مگر این‌که از قبل قوانینی خاص در مورد اطلاعات ژنتیکی و کاربرد آن تدوین شده باشد. به‌علاوه، بعضی روش‌های بین‌المللی وجود دارند که باید مد نظر قرار بگیرند.

بیانیه‌ی جهانی ژنوم انسانی و حقوق انسان[5]، اگرچه ارزش قانونی ندارد، اصول کلی نظیر حق احترام به کرامت انسانی و حقوق هر فرد را بدون توجه به‌خصوصیات

1 - Häry et al., 2007
2 - Chadwick et al., 1997
3 - Nuffield Council on Bioethics, 1993

4 - Cutter et al., 2004
5 - Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights) (UNESCO, 1997)

ژنتیکی وی مطرح و بیان می‌کند که اطلاعات ژنتیکی باید مخفی نگه‌داشته شود.

پیمان محافظت از حقوق و کرامت انسانی با در نظر گرفتن علوم پزشکی و بیولوژی[1]، صریحاً بعضی اصول کلی را اعلام می‌کند. به‌عنوان مثال، بیان می‌کند آزمون‌هایی که برای پیش‌گویی یک بیماری ژنتیکی یا تعیین ناقلان ژن بیماری خاصی یا تعیین استعداد ابتلا به یک بیماری معین به‌کار می‌روند، فقط باید برای مقاصد پزشکی به‌کار رفته و قبل از آن مشاوره صورت بگیرد.

در بعضی حوزه‌های قضایی، قانون موجود مرتبط با رضایت، ناکافی به‌نظر می‌رسد. به‌عنوان مثال، در انگلیس براساس قرارداد Human Tissue ACT 2004 هجمه‌ی جدیدی به‌صورت مجازشمردن آنالیز DNA بدون کسب رضایت ایجاد شده است. اگرچه منظور ما جلوگیری استفاده از DNA برای تحقیقات یا مقاصد طبی نیست، این آزمون مسائلی را پیرامون احتمال سوءاستفاده از آن مطرح می‌کند. قرارداد مذکور به تمام اجزای بدن انسان تعمیم نمی‌یابد و به‌عنوان مثال سلول‌های تخم و جنین خارج از بدن و لکه‌های خون خشک‌شده را مستثنی می‌کند. اما این قرارداد چارچوبی قانونی برای مصرف و دفع بافت‌ها شامل نیاز به کسب رضایت از فرد دارای قدرت تصمیم‌گیری برای آنالیز DNA در بافت سلولی فراهم می‌کند.

کسب رضایت برای مصرف ماده‌ی سلولی در تشخیص و درمان فرد دهنده لازم نیست و این مطلب ممکن است استفاده از آزمون‌های غربالگری بدون رضایت فرد را تسهیل کند. هرچند براساس نظریه‌ی انجمن اخلاق زیستی نافیلد[2] برای استفاده از اطلاعات شخصی نظیر آن‌چه در قرارداد Data Protection ACT 1998 آمده است، نیاز به کسب رضایت وجود دارد. این قرارداد گرفتن، نگه‌داری، استفاده و افشای اطلاعات شخصی را کنترل می‌کند.

در آمریکا و انگلستان قانون‌گذاری خاصی ویژه‌ی «از کارافتادگی‌ها» و «تبعیض» صورت گرفته است[3] که این قانون‌گذاری‌ها ممکن است در حوزه‌ی ژنتیک نیز مناسب باشند. حال این سؤال پیش می‌آید که «از کارافتادگی» چگونه تعریف شود و آیا این قضیه شامل افرادی با اختلال ژنتیکی قبل از علامت‌دار

1 - Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Council of Europe, 1997)

2 - Nuffield Council on Bioethics, 2006

3 - Disability Discrimination ACT 1995 and the Americans with Disabilities ACT 1990

شدن فرد می‌شود یا خیر؟

سیاست‌گذاری

در حالی که دانش علمی بشر در حال پیشرفت سریع است و قانون‌گذاری همیشه راه انتخابی دولت نیست، طیف وسیعی از سازمان‌های قانون‌گذار و کمیته‌های مشورتی در این کار دخیل هستند. به‌عنوان مثال، در سطح بین‌المللی، کمیته‌ی اخلاق ژنوم انسانی (Human Genome Organization Ethics Committee [HUGO]) مطالبی را در خصوص مباحث مرتبط با ژنتیک منتشر کرد که با بیانیه‌ی Statement on the Principle Conduct of Genetic Research in 1996 آغاز می‌شود. بیانیه‌ها به میزان زیادی با تحقیقات مرتبط هستند، اگرچه با بعضی موارد نظیر جمع‌آوری نمونه‌های DNA ارتباط بیش‌تری می‌یابند[1].

در این حوزه چارچوب اخلاقی تعریف‌شده با تغییر علوم تغییر می‌یابد، و در بیانیه‌ی اخیر کمیته‌ی اخلاق HUGO، تمایل بیش‌تری به تأکید بر استقرار و اجرای عدالت علاوه بر رضایت فرد و رازداری نشان داده شده است[2]. حرکت از مرکزیت فرد به‌علاوه‌ی پیشنهاد مدل‌هایی نظیر گزارش مشترک (Joint account) برای بیان مالکیت مشترک اعضای خانواده در اطلاعات ژنتیکی آن را برجسته کرده است[3]. در مورد پیچیدگی مسائل، بعضی کمیته‌ها یا کمیسیون‌ها گزارش‌های کامل و دارای قدرت نفوذی را در موضوعاتی چون غربالگری ژنتیکی ارائه کرده‌اند. به‌عنوان مثال، انجمن بیواتیکز نافیلد که گزارش خود را در مورد غربالگری ژنتیکی و مسائل اخلاقی آن در سال ۱۹۹۳ منتشر کرد، یک ویژه‌نامه نیز در سال ۲۰۰۶ ارائه داد[4]. در آن ویژه‌نامه به خطر بزرگ‌نمایی وعده‌های ژنتیکی اشاره و عنوان شده که تا دستیابی به بعضی از این فواید راه درازی در پیش است؛ نظیر غربالگری بیماری‌های چندژنی و تعیین فواید فارماکوژنومیکس که در این مطالعه‌ها ارتباط بین فاکتورهای ژنتیکی و پاسخ به داروها برای تسهیل تجویز دارو براساس اطلاعات ژنتیکی فرد و کاهش عوارض دارویی بررسی می‌شود.

به‌علاوه، در انگلیس کمیته‌ی غربالگری ملی[5] کرایتریایی را برای معرفی برنامه‌های غربالگری ژنتیکی ارائه کرد که شامل در نظر گرفتن ماهیت بیماری‌هایی که غربالگری می‌شوند و نوع اقدام لازم پس از مثبت شدن

1 - Human Genome Organization, 1998
2 - Knoppers and Chadwick, 2005

3 - Parker and Lucassen, 2004
4 - Nuffield Council on Bioethics 2006
5 - National Screening Committee (2003)

آزمون می‌شود.

دستورالعمل‌های عمومی نیز در مورد کسب رضایت در زمانی که اصل کلی (غالب) نیاز برای کسب رضایت جهت دریافت نمونه‌ی DNA و افشای اطلاعات را نشان می‌دهد، نیز منتشر شده است[1].

مطالعه‌های تجربی

به‌طور کلی، انواع متفاوتی از مطالعه‌های تجربی وجود دارند؛ نظیر مطالعه‌های بررسی همراهی بین فاکتورهای ژنتیکی و بیماری و سایر مشخصات افراد. این مطالعه‌های همبستگی ممکن است خاص بیماری یا خاص یک جمعیت ویژه باشد، همان‌طور که در زیست‌بانک‌های انگلیس رایج است.

از دیدگاه اخلاقی بررسی‌های تجربی در علوم اجتماعی به‌دلیل توجه به درک عمومی از ژنتیک اهمیت خاصی می‌یابند.

نگرانی‌ها در مورد این‌که مخالفت با غذاهایی که دست‌کاری ژنتیکی شده‌اند ممکن است منجر به عدم تمایل عموم برای پذیرش داروهای تهیه‌شده با استفاده از خصوصیات ژنتیکی افراد نظیر فارماکوژنومیکس شود، باعث به‌کارگیری طیف وسیعی از ابتکارات عملی در اجتماع شده است. در حالی که این مطلب ممکن است از دیدگاه ابزارگرایی مورد توجه قرار گیرد، چرا که به منظور دستیابی به پذیرش عمومی طراحی شده است؛ امروزه، به‌عنوان روش یک‌طرفه‌ای شناخته‌شده که اطلاع‌رسانی را کافی و معادل با شنیدن صحبت‌های مردم (اگر اهمیت کم‌تری نداشته باشد) می‌داند. بنابراین، سیاست عمومی می‌تواند بر اساس آگاهی از این مطلب تعیین شود.

به‌عنوان مثال، کار بر روی نظرات افراد در مورد فارماکوژنومیکس در شمال غرب انگلیس حاکی از مقبولیت فواید بالقوه‌ی آن است که شامل دسترسی سریع‌تر به یک داروی مناسب در مقابل آزمون و خطاست و عوارض آن در هر فرد مشخص است، اما در بین افراد حرف پزشکی در مورد امکان محدودکردن مصرف یک دارو بر اساس اطلاعات فارماکوژنومیکس نگرانی‌هایی وجود دارد.

چه رویکردی باید در عمل به آزمون ژنتیک و غربالگری داشته باشیم؟

در ژنتیک بالینی، مسائل مطرح‌شده‌ی بالا بسیار مورد بحث قرارگرفته و بحث در ۱۰ سال گذشته پیرامون آن ادامه یافته است. در حالی که ضرورت وجود یک راهنما در این مباحث اساسی است، محل استفاده از آن خارج از این بحث به‌نظر می‌رسد. با این حال،

1 - Royal College of Physicians, 2006

راهنماهای بسیاری در مورد نحوه‌ی به‌کارگیری این مسائل وجود دارد که در همه‌ی آن‌ها بعضی موارد مشترک وجود دارد که باید در ذهن قرار گیرند.

اول این‌که بهترین عملکرد در مورد کسب رضایت آگاهانه آن است که کسب رضایت آگاهانه از دهنده‌ی نمونه مستند باشد؛ به‌همراه اطلاعاتی که در مورد مصارف حال و آینده‌ی این نمونه در رضایت قید می‌شود[1].

دوم این‌که با توجه به ضرورت حفظ اطلاعات در حالی که این عقیده وجود دارد که در بعضی موارد استثنایی یک پزشک یا فرد دخیل در حرفه‌ی پزشکی در زمان وجود تهدید جدی بیماری برای افراد خانواده به همراه امکان درمان لازم، باید در خصوص افشای راز احتیاط لازم را بنماید (مثل مورد سرطان کولون[2])، چنین مواردی خیلی نادر هستند و بنابراین، ارزیابی مضرات آزمون به‌راحتی امکان‌پذیر نیست. اهمیت رازداری در مباحث جدید تصریح شده است[3].

سوم این‌که مسائلی در مورد تردید در اطلاعات، درک و دریافت اطلاعات مربوط به خطرات و خطرات مرتبط با اطلاعات ژنتیکی (و بزرگ‌نمایی خطرات احتمالی) نیز وجود دارد که این مسائل نیاز به کار بیش‌تر جهت برقراری ارتباط موثر برای برآورده ساختن انتظارات معقول ایجاد می‌کنند.

بحث موارد

در مورد اول، مسأله‌ی مهم این است که چه کسی مجاز است که در مورد آزمون ژنتیکی یک کودک رضایت دهد و این‌که انجام این آزمون مورد نظر کودک است یا نه؟ در این‌جا باید تفاوتی بین آزمون‌های تشخیصی و پیش‌گویی‌کننده قائل شویم. این مطلب که کودکان فقط باید زمانی آزمون شوند که خود علاقه‌مندند و بعضی درمان‌ها می‌تواند به آن‌ها ارائه شود و آن‌ها نباید برای یک اختلال که در سنین بالا بروز می‌کند (Late - onset disorder) آزمون شوند توسط اکثریت پذیرفته شده است.

دور از واقعیت است که بگوییم کودک علاقه‌مند است که مشکل وی در انتقال یک ژن به اطلاع پدر و مادر او برسد. در حالی که این مطلب زمانی که کودک به سنین بزرگسالی برسد اهمیت می‌یابد، مثل تصمیم به تولید مثل در آینده، و هیچ دیدگاه مشخصی برای اقدام فوری وجود ندارد و بنابراین، آزمون نباید انجام شود. در موارد آزمون کودکان، مشکل دیگری که می‌تواند به‌وجود آید این است که

1 - Royal College of Physicians, 2006
2 - Genetic Interest Group, 1998
3 - Nuffield Council on Bioethics, 2006; Royal College of Physicians, 2006

نتایج آزمایش نشان دهد فردی که پدر او خطاب می‌شود، پدر واقعی او نیست و در این زمان رازداری در قبال حق دانستن پدر چالش‌های جدیدی را ایجاد می‌کند، اگرچه در این فصل این مطلب مورد بحث نیست.

در مورد دوم، خانم «ی» ممکن است یک کاندید خوب برای آزمون موتاسیون‌های BRCA1 وBRCA2 باشد که نشان‌دهنده‌ی ریسک بالای ابتلا به سرطان پستان است. اطلاعات بیش‌تری در مورد سابقه‌ی خانوادگی باید حاصل شود. ممکن است او بیش از حد به مرگ فکر می‌کند و به همین دلیل نگران است که زندگی وی نظیر زندگی مادرش خاتمه یابد. تفسیر اطلاعات نیز مهم است. باید برای وی مشخص شود که نتایج منفی آزمون به این معنی نیست که او از خطر سرطان پستان در آینده مبراست، چرا که در بیش‌تر موارد این سرطان ناشی از موتاسیون‌های BRCA1 و BRCA2 نیستند.

اما در حالتی که نتایج مثبت باشند، در مورد نوع درمان یا راه پیشگیری (مثل ماستکتومی) و در دسترس بودن آن‌ها، نتایج باید مورد بررسی قرار بگیرند. کاربرد مهم نتایج این آزمون برای سایر افراد خانواده باید در نظر گرفته شود، به‌عنوان مثال، علاقه‌مندی خواهر این شخص به اطلاع از این اطلاعات. پس خانم «ی» باید تشویق شود که این اطلاعات را با خواهرش در میان بگذارد.

[توجه به *«راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک» در کشورمان می‌تواند در نگاه موجود در این بحث کمک‌کننده باشد. منبع:*

http://mehr/tums.ac.ir/codes.aspx]

مراجع

1. Chadwick, R. (1998). Genetic screening. In The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies, ed.
2. R. Chadwick. San Diego, CA: Academic Press, pp. 193-8. Chadwick, R. (2004). Nutrigenomics, individualism and public health. Proc Nutr Soc 63: 161-6.
3. Chadwick, R., Levitt, M., and Shickle, D. (eds.) (1997). The Right to Know and the Right not to Know. Aldershot:Avebury.
4. Clarke, A. (ed.) (1998). The Genetic Testing of Children, Oxford: Bios Scientific. Council of Europe (1997). The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine. Brussels: Council of Europe.
5. Cutter, A.M., Wilson, S., and Chadwick, R. (2004). Balancing powers. / Int Biotechnol Law 1: 187-9.
6. Danish Council of Ethics (1993). Ethics and Mapping of the Human Genome. Copenhagen: Danish Council of Ethics.
7. European Group on Ethics in Science and New Technologies (2003). Ethical Aspects of Genetic Testing in the Workplace. Brussels: European Commission.
8. Fargher, E. A., Eddy, C, Payne, K., et al. (2006). Exploring patients' and healthcare professionals' views of pharmacogenetic testing. In Erom Genes to Patients: New Perspectives on Personalised Medicines. Warwick University, 5 July, symposium poster.
9. Food Ethics Council (2005). Getting Personal. Brighton: Food Ethics Council.
10. Genetic Interest Group (1998). Confidentiality Guidelines. London: Genetic Interest Group.
11. Hayry, M., Chadwick, R., Arnason, V., and Arnason, G. (eds.) (2007). The Ethics and Governance of Human Genetic Databases: European Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 11-13, 43-87.
12. Human Genetics Commission (2003). Inside Information: Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data. London: Department of Health.
13. Human Genome Organisation (HUGO) Ethics Committee (1996). Statement on the Principled Conduct of Genetic Research. London: HUGO.
14. Human Genome Organisation (HUGO) Ethics Committee (1998). Statement on DNA Sampling, Control and Access. London: HUGO.
15. Knoppers, B. and Chadwick, R. (2005). Human genetic research: emerging trends in ethics. Nat Rev Genet 6: 75-9.
16. Nuffield Council on Bioethics

(1993). Genetic Screening: Ethical Issues. London: Nuffield Council on Bioethics.
17. Nuffield Council on Bioethics (2002). Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context. London: Nuffield Council on Bioethics.
18. Nuffield Council on Bioethics (2003). Pharmacogenomics: Ethical Issues. London: Nuffield Council on Bioethics.
19. Nuffield Council on Bioethics (2006). Genetic Screening: A Supplement to the 1993 Report by the Nuffield Council on Bioethics. London: Nuffield Council on Bioethics.
20. Parker, M. and Lucassen, A. (2004). Genetic information: a joint account? BMJ 329: 165-7.
21. Roses, A. D. (2004). Pharmacogenetics and drug development: the path to safer and more effective drugs. Nat Rev Genet 5: 645-56.
22. Royal College of Physicians with the Royal College of Pathologists and the British Society for Human Genetics (2006). Consent and Confidentiality in Genetic Practice: Guidance on Genetic Testing and Sharing Genetic Information. A Report of the Joint Committee on Medical Genetics. London: Royal College of Physicians of London.
23. UK Government and Association of British Insurers (2005). Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance. London: Department of Health.
24. UK National Screening Committee (2003). Criteria for Appraising the Viability, Effectiveness and Appropriateness of a Screening Programme. London: The Stationery Office.
25. UNESCO (1997). The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11 November. New York: United Nations.

فصل ۲۳
زیست‌بانک

Bartha Maria Knoppers and Madelaine Saginur
ترجمه دکتر پونه سالاری

در طول چندین سال، پزشکان یک کلینیک سرطان نمونه‌های بیولوژیک را پس از انجام آزمون‌های تشخیصی نگه‌داری کرده‌اند. تا قبل از سال ۲۰۰۰، به‌منظور ذخیره یا انجام تحقیقات بر روی نمونه‌ها نیازی به کسب رضایت بیمار نبود. در سال ۲۰۰۰ ، تغییر سیاست کلینیک باعث شد که به‌صورت سامانمند جهت نگه‌داری نمونه‌های بیولوژیک باقی‌مانده در کلینیک و استفاده از آن‌ها در تحقیقات آتی سرطان، از بیماران رضایت گرفته شود. پس از آن، کلینیک زمانی نمونه‌ها را ذخیره می‌کند که بیمار رضایت داده باشد و در غیر این‌صورت نمونه‌ها را معدوم می‌کند. بسیاری از صاحبان نمونه‌ها هنوز زنده هستند (و بعضی هنوز بیماران این کلینیک هستند)، در حالی که بعضی فوت شده‌اند. در حال حاضر، کلینیک بیش از ۴۰۰۰ نمونه، با اطلاعات کامل کلینیکی این افراد، دارد. دو گروه از متخصصان ژنتیک مایلند که از این نمونه‌ها برای تحقیقات استفاده کنند؛ یک گروه می‌خواهد اساس سرطان را ارزیابی کند و دیگری می‌خواهد اساس ژنتیکی نژاد و پاسخ به داروها را در یک مطالعه‌ی تصادفی هتروژن ارزیابی نماید.

***

زیست‌بانک چیست؟

دانش ما در حوزه‌ی علم ژنتیک به میزان زیادی روش انجام تحقیقات زیست - پزشکی را تغییر داده است. از دو پروژه‌ی ژنوم انسانی (International HapMap Consortium) , (Human Genome Project) اکنون به توالی ژنوم انسانی واقفیم و یک نقشه‌ی هاپلوتایپ از ژنوم انسانی تهیه کرده‌ایم که الگوی مشترک سابقه‌ی هاپلوتایپ را توضیح می‌دهد. در حالی که در تحقیقات ژنتیکی گذشته تمایل به تمرکز بیش‌تر بر تعیین تک‌ژن‌هایی بود که مدل مندلین (Mandelian) وراثت را دنبال می‌کنند (مثل وجود ژن خاصی که برای ایجاد بیماری لازم و کافی است)؛ امروزه، تمایل بیش‌تر بر تحقیق در مورد ریسک‌فاکتورهای ژنتیکی در بیماری‌های مشترک (مثل بیماری‌های قلبی - عروقی، سرطان و دیابت)، انجام تحقیقات فارماکوژنومیکس (درک نقش تفاوت‌های ژنتیکی در پاسخ به دارو) و بررسی تغییرات نرمال ژنتیکی در یک جمعیت خاص متمرکز است[1].

به این منظور لازم است که محققان به مجموعه‌ای سامانمند از بافت یا نمونه‌های مایع و اطلاعات بالینی آن‌ها (زیست‌بانک‌ها) دسترسی داشته باشند تا بتوانند پیشرفت خود را در این

1 - Knoppers and Sallée, 2005

حوزه به حداکثر برسانند یا حداقل منجر به فهم بهتر نقش ژن‌ها در سلامتی - بیماری و تداخل با محیط شود[1]. علیرغم وجود تناقضاتی در خصوص کاربرد علمی این اطلاعات، اغلب افراد معتقدند که زیست‌بانک‌ها بسیار مهم و مفید هستند[2].

زیست‌بانک‌ها از بعضی جهات نظیر تعداد نمونه‌ها، نوع نمونه‌ها (بر حسب بیماری خاص/عام، آینده‌نگر/گذشته‌نگر، نمونه‌ی شخصی / خانوادگی/جمعیتی)، قابلیت تعیین هویت نمونه‌ها، میزان استفاده‌ی ممکن یا مجاز، وضعیت مراکز در دریافت بودجه (دولتی، خصوصی) و محل جمع‌آوری نمونه‌ها (کلینیک، مرکز تحقیقات، پزشکی قانونی و....) متفاوت هستند.

در این بخش یک نکته‌ی کلیدی اخلاقی توضیح داده خواهد شد که اگرچه در تحقیق‌ها مهم است، در زمینه‌ی زیست‌بانک‌ها نیز برای پزشکان قابل تأمل است و آن رضایت می‌باشد. در صدد هستیم در این فصل وضعیت کلی را به‌علاوه آن‌چه قابل استناد و موجه است توضیح داده و از دیدگاه منفاوت ملی و بین‌المللی مسأله را مطرح کنیم. مسائل مرتبط نظیر ارسال نتایج تحقیق و تجارت از حیطه‌ی بحث این فصل خارج است.

چرا زیست‌بانک دارای اهمیت است؟

اخلاق

از زمان آزمایش‌های نورمبرگ (Nuremberg Trials) پس از جنگ جهانی دوم، پرتکل‌های بین‌المللی اخلاقی جهت حمایت از افرادی که در تحقیقات پزشکی مشارکت می‌کنند تدوین شد. در کد نورمبرگ- اولین راهکار بین‌المللی اخلاق در تحقیقات پزشکی- بیان شد که رضایت داوطلبانه از افراد انسانی یک ضرورت مطلق است[3].

رضایت داوطلبانه نیاز به تصمیم‌گیری آزادانه‌ی یک فرد دارد که از نظر قانونی قادر به تصمیم‌گیری است و دارای دانش کافی و درک لازم و کافی از شرایط می‌باشد که می‌تواند تصمیم‌گیری قاطع داشته باشد. امروزه، رضایت آگاهانه محل محک تحقیقات زیست - پزشکی از دیدگاه اخلاقی است و در بسیاری از سیاست‌گذاری‌ها نظیر انجمن جهانی پزشکی، یونسکو و سایر سازمان‌های وابسته مثل:

(United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

1 - World Health Organization, 2003; Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

2 - Barbour, 2003; Finkelstein et al., 2004; Foster and Sharp, 2005

3 - Nuremberg Code, 1947; Word Medical Association, 1964; Council of Europe, 2005

(UNESCO), the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), The Human Genome Organization (HUGO), The World Health Organization (WHO), The Council of Europe)

کد خاصی به آن اختصاص داده شده که در تحقیقات ژنتیک[1] و حتی در زمینه‌ی اختصاصی‌تر زیست‌بانک‌ها[2] کاملاً قابل استفاده است.

در هر کدام از این موارد ارزش‌های زمینه‌ای که در رضایت آگاهانه باید مورد توجه قرار گیرد یکسان است و شامل کرامت انسانی، اتونومی و رازداری است. در هر حال، به‌علت تفاوت‌های واقعی بین انواع مختلف تحقیقات، چگونگی ارزیابی این ارزش‌ها در مقابل راه‌های تسهیل تحقیقات که به نفع انسان است تغییر می‌کند.

برای تحقیق بر روی نمونه‌های بیولوژیک بر خلاف تحقیق بر روی انسان، خطرات کمی وجود دارد یا بدون خطر است. برای نمونه‌های مورد تحقیق، خطر عمده مربوط به کرامت انسانی (استفاده از نمونه‌ها بدون رضایت که خلاف باورهای شخصی و مذهبی فرد است) و خطرات شخصی (مثل تحت تأثیر قرار گرفتن بیمه) یا ایجاد انگ گروهی است[3].

برای تحقیقات جمعیتی زیست‌بانک‌ها، نمونه‌ی بیش‌تر تغییر می‌کند؛ در زیست‌بانک‌های جمعیتی اغلب افرادی دخیل هستند که نمونه‌گیری می‌کنند اما در پژوهش مستقیماً همکاری نمی‌کنند و فقط نمونه‌ها را برای پژوهشگر فراهم می‌کنند.

هدف از زیست‌بانک جمعیتی فراهم کردن یک منبع است که بتواند برای بسیاری از پروژه‌های تحقیقاتی در حوزه‌های مختلف علمی و در راه‌های قابل پیش‌بینی در زمان جمع‌آوری نمونه استفاده شود[4]. حرکت به سمت تحقیقات ژنتیکی براساس جمعیت (که نیازمند زمینه‌سازی‌هایی مثل تشکیل زیست‌بانک است)، منجر به حرکت هم‌زمان به سمت در نظر گرفتن موقعیت ممتاز هر شخص در علم اخلاق شده است[5].

قانون و سیاست

مسائل عمومی

به‌طور کلی، نیاز به کسب رضایت با

1 - UNESCO, 2003, 2005; Canadian Institutes of Health Research, 2005; Council of Europe, 2005

2 - HUGO, 1998; WHO, 2003; Council of Europe Steering Committee on Bioethics, 2006

3 - Rothstein, 2005

4 - Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

5 - WHO, 2003; Knoppers and Chadwick, 2005

توجه به قابلیت شناسایی نمونه و اطلاعات مرتبط با آن متغیر است. این مطلب به این صورت قابل درک است که هر چقدر ارتباط بین نمونه و دهنده‌ی آن کم‌تر باشد، شانس آسیب رسیدن به دهنده‌ی نمونه کم‌تر است. باید توجه کرد که در اصطلاحی که در واژه‌شناسی برای توضیح قابلیت شناسایی نمونه‌های ژنتیکی به‌کار می‌رود نکات مبهم قابل توجهی وجود دارد[1].

ما به‌منظور شفاف‌سازی از واژه‌ی بدون نام برای ارجاع به نمونه‌هایی که ابتدا مشخص بوده‌اند یا کددار شده‌اند، اما سپس از تمام مشخصه‌های موجود پاک شده‌اند استفاده می‌کنیم. عبارت کددار شده برای اشاره به نمونه‌هایی به‌کار می‌رود که فقط با شکستن کد (چه در مورد نمونه‌های دارای یک کد و چه در مورد نمونه‌های دارای دو کد) قابل شناسایی می‌شوند.

در واقع، دو کد در برگیرنده‌ی یک فرد به‌عنوان کلیددار است که می‌تواند در زمان لازم برای مقاصد تحقیقاتی یا بالینی دو کد را به هم مرتبط سازد. پس از بیش از یک‌دهه عدم تداوم و عدم اطمینان، تلاش‌هایی برای آغاز این فعالیت‌ها شروع شد. در ابتدا سعی شد، درستی چشم‌پوشی از کسب رضایت برای تحقیقات ثانویه بر روی نمونه‌های دارای دو کد و اطلاعات آن‌ها مشخص شود و سپس گرفتن رضایت همه‌جانبه برای پروژه‌های جمعیتی مورد پذیرش قرار گرفت.

در سطح بین‌المللی نیز HUGO، CIOMS، WHO و یونسکو، همه چنین روندی را توجیه می‌کنند. رضایت‌نامه می‌تواند برای استفاده‌ی مجدد از نمونه‌ها در صورتی که نمونه‌ها بدون نام شوند یا اگر دارای دو کد و حائز شرایط زیر نیز باشند چشم‌پوشی شود:

وجود توصیه‌ی کلی به استفاده از چنین سیاستی همراه با عدم مخالفت بیمار[2]، حفظ اسرار بیمار و کسب تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق[3]، عدم امکان تشخیص منشأ نمونه‌ها در آینده[4]، اهمیت پزشکی یا علمی اطلاعات، و کسب تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق[5].

در سطح منطقه‌ای (در اروپا) انجمن اروپایی اجازه می‌دهد که اگر پژوهش بر روی نمونه‌های کددار منجر به حصول نتایج مهم علمی شود، اگر اهداف پژوهش نتواند با استناده از نمونه‌هایی که صاحب آن‌ها رضایت

1 - Knoppers and Seginur, 2005; US National Bioethics Advisory Committee, 1999

2 - HUGO, 1998
3 - CIMOS, 2002
4 - WHO, 2003
5 - UNESCO, 2003

داده است حاصل شود و اگر صاحبان نمونه‌ها مخالفت خود را با استفاده تحقیقاتی به‌طور شفاف اعلام نکرده‌اند رضایت آگاهانه برای تحقیق گرفته نشود[1].

انجمن اروپایی ژنتیک انسانی[2] مطرح کرده که نیاز به کسب رضایت زمانی می‌تواند منتفی شود که نمونه‌هایی که می‌توانند به‌عنوان نمونه‌ی فاسد در نظر گرفته شوند، بدون نام شده و تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق نیز کسب شده باشد[3].

برای جمع‌آوری اطلاعات کددار، در حالی که کسب رضایت مجدد از مشارکت‌کنندگان برای مطالعه‌های جدید ضروری است، کمیته‌های ارزیابی اخلاقی می‌توانند از این ضرورت زمانی که کسب رضایت مجدد عملی نیست و مطالعه خطرات کمی دارد چشم پوشی کنند[4]. در سطح ملی، کشورهای مختلف برای کنترل کسب رضایت راه‌های متفاوتی دارند اما محتوای واقعی هنجارها باید مورد توجه قرار گیرد.

1 - Council of Europe Steering Committee on Bioethics, 2006
2 - European Society of Human Genetics 2001
3 - rec. 9
4 - reci 12

به‌عنوان مثال، در کشورهای انگلستان[5]، فرانسه[6]، ایالات متحده‌ی آمریکا[7]، کانادا[8] و و آلمان[9] که کسب رضایت مجدد برای نمونه‌های بدون نام شده لازم نیست. با در نظر گرفتن نمونه‌های کددار، در انگلستان پس از تلاش بسیار برای کسب رضایت از صاحب نمونه، اجازه‌ی استفاده از نمونه‌های بدون نام نشده، داده می‌شود[10].

در فرانسه استفاده از نمونه‌ها برای بار دوم، در مورد نمونه‌هایی مجاز است که حین مراقبت پزشکی گرفته شده‌اند، با این شرط که دهنده از استفاده‌ی مجدد آن‌ها مطلع شده و مخالفتی با آن نکرده باشد[11].

به‌علاوه، اجبار برای مطلع کردن افراد در صورتی که یافتن آن‌ها مشکل باشد یا زمانی‌که کمیته‌ی اخلاق در مقام مشاوره با محقق به این نتیجه برسد که کسب رضایت ضروری نیست، قابل چشم‌پوشی است[12].

در آمریکا برای استفاده‌ی بار دوم از

5 - Human Tissue Act, 2004; Parry, 2005 2005
6 - Loi du 6 août, 2004
7 - US Department of Health and Human Human Services, 2003a
8 - Tri - Council Policy Statement, 1998
9 - Nationaler Ethikrat, 2004
10 - Human Tissue Act, 2004
11 - Code de la santé public, 2004
12 - Code de la santé public, 2004; L. 1123-1

نمونه‌های دارای دو کد، کسب رضایت لازم نیست، به شرط این‌که مطمئن باشیم که صاحب کلید، کد را تا زمان مرگ فرد به محقق نخواهد داد که این اطمینان از طریق موافقت خصوصی، سیاست‌های هیأت داوری انستیتو یا سایر راه‌های قانونی قابل حصول است. پس از مرگ فرد صاحب نمونه، این تحقیق دیگر تحقیق بر روی نمونه‌ی انسانی محسوب نمی‌شود[1].

برای نمونه‌های قابل شناسایی ممکن است در مواردی هیأت داوران انستیتو نیاز به کسب رضایت را تغییر داده یا از آن چشم‌پوشی کنند که این در صورتی امکان‌پذیر است که خطر ناشی از تحقیق کم باشد، حقوق و رفاه افراد تحت تأثیر آن قرار نگیرد و انجام پژوهش بدون حذف رضایت آگاهانه یا تغییر آن ممکن نباشد[2].

در کانادا کمیته‌ی اخلاق در تحقیقات بعضی یا تمام موارد مورد نیاز در فرم رضایت آگاهانه را در شرایط زیر نادیده می‌گیرد:

عدم تحمیل خطر بیش از حداقل خطر روتین زندگی در پژوهش مورد نظر، عدم تأثیر سود چشم‌پوشی از این موارد بر حقوق و رفاه بیماران و عدم امکان انجام پژوهش بدون چشم‌پوشی از موارد مذکور[3].

در زمینه‌ی استفاده‌ی مجدد از نمونه‌ها، زمانی که شرایط خاص چشم‌پوشی از رضایت بررسی می‌شود، کمیته‌ی اخلاق در پژوهش باید فاکتورهای زیر را در نظر بگیرد:

ضرورت کسب اطلاعات شخصی، چگونگی به حداقل رساندن آسیب‌های فردی و به حداکثر رساندن فواید تحقیق که بتواند بر آسیب‌ها غلبه کند و نامناسب بودن تلاش برای کسب رضایت (با ایجاد آسیب‌های روانی، تهدید حریم خصوصی افراد، یا تماس با کسانی که در ارزیابی‌های گذشته‌ی فرد دهنده‌ی نمونه موافق با افشای اسرار خود به او و سهیم‌شدن او در اطلاعات خود نبوده است، قانون یا سیاست‌گذاری) یا غیرعملی بودن کسب رضایت، و نوع توقعات افراد (عدم مخالفت قبلی با مصرف مجدد (بار دوم) نمونه و انتظارات یک فرد موجه) و چگونگی دیدگاه‌های گروه‌های مرتبط یا اجتماعات[4].

در نهایت، در آلمان، در نظرات انجمن ملی اخلاق آلمان در سال ۲۰۰۴ به برقراری تعادل بین حقوق بیماران و آزادی از تحقیقات

1 - US Office for Human Research Protections, 2004
2 - US Department of Health and Human Human Sciences, 2005
3 - Tri - Council Policy Statement, 1998
4 - Canadian Institutes of Health Research, 2005

اشاره و نتیجه‌گیری شد که کمیته‌ی اخلاق می‌تواند نیاز به کسب رضایت آگاهانه را زمانی که نمونه‌ها و اطلاعات مربوط به آن‌ها با دو کد در دسترس محقق قرار می‌گیرد و محقق به کد آن‌ها دسترسی ندارد در نظر نگیرد[1].

به‌علاوه، برای تحقیق بر روی اطلاعات و نمونه‌های مشخص زمانی‌که اهمیت علمی کار تحقیقاتی مهم‌تر از تمایل دهنده است و بدون آن یا تحقیق صورت نمی‌گیرد یا با هزینه‌ی بالا و تلاش بسیار امکان‌پذیر است، کسب رضایت می‌تواند در نظر گرفته نشود[2].

در تحقیق با استفاده از زیست‌بانک می‌توان از مدل کسب رضایت آگاهانه برای یک مطالعه به سمت مدل کسب رضایت آگاهانه‌ی کلی از بیمار جهت مشارکت در فعالیت‌های تحقیقاتی یک زیست‌بانک تغییر جهت داد[3]. کسب رضایت با دامنه‌ی وسیع، نیاز به تعیین شرایط خاص لازم برای چشم‌پوشی از رضایت را از بین می‌برد.

HUGO در بیانیه‌ی اطلاعات ژنوم انسانی[4] بیان می‌کند که رضایت آگاهانه ممکن است شامل اطلاع‌رسانی در مورد مصارف نمونه (حال یا آینده) یا در مواردی به‌صورت نامشخص باشد.

CIOMS در سال ۲۰۰۲ بر پذیرش کسب رضایت کلی با بیان این جمله «فرایند کسب رضایت باید پیش‌بینی کند که تا چه حد قابل تغییر است و هر طرح قابل پیش‌بینی را برای مصارف آینده‌ی نمونه‌های ذخیره‌شده برای تحقیق در نظر داشته باشد» تأکید می‌کند. انجمن اروپایی به‌طور مشابه رضایت کلی را مجاز می‌داند اما تأکید می‌کند که هر فرد باید محدودیت‌هایی را در مورد مواد بیولوژیک خود قائل شود[5].

در حالی که تمام قوانین یا سیاست‌گذاری‌ها به موضوع کسب رضایت کلی نمی‌پردازند، بعضی افراد مایلند که آن را تصدیق کنند. به‌عنوان مثال، کمیته‌ی کانادایی بیوتکنولوژی[6] بیان می‌کند که برای این‌که تحقیقات با استفاده از زیست‌بانک‌ها مفید باشد، باید ملاحظاتی در خصوص مدل اجرایی رضایت آگاهانه به‌خصوص برای مطالعه‌های ژنتیکی آینده‌نگر لحاظ شود. در این مدل برای جمع‌آوری ابتدایی نمونه‌های بیولوژیک به کسب رضایت نیاز است.

---

1 - Nationaler Ethikrat, 2004
2 - Regulatory proposals 3 and 4
3 - Rothstein, 2005
4 - Statement on Human Genomic Database (2002)
5 - Council of Europe Steering Committee on Bioethics, 2006
6 - Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

اجازه‌ی انجام یا عدم انجام مطالعه‌های بعدی باید در زمان نمونه‌گیری ابتدایی از شخص بیمار گرفته شود.

افراد باید بتوانند نوع مصارف مواد بیولوژیک خود و اطلاعات آن را مشخص کرده و میزان تصمیم‌گیری بعدی را خود تعیین کنند. آن‌ها باید بتوانند در ارائه‌ی رضایت کلی، نوع مصارف آینده را مشخص کنند. انجمن ملی اخلاق آلمان از این هم فراتر رفته است. این انجمن ضرورت در دسترس بودن نمونه‌های نگه‌داری شده برای مصارف آینده را درک کرده و بیان می‌کند که یک فرم رضایت آگاهانه‌ی کلی باید در زمان نمونه‌گیری در دسترس بیمار باشد که همه‌ی جوانب را در نظر بگیرد و به‌صورت موردی عمل نکند[1].

علیرغم گرایش عمومی بیش‌تر به سمت قوانین آسان برای کسب رضایت آگاهانه، در مورد استفاده‌ی بار دوم از نمونه‌های بیولوژیک، موارد قضایی خاصی هست که نیاز به رضایت خاص دارد. به‌عنوان مثال، (اگرچه بازنگری می‌شود) سوئدی‌ها بر این عقیده‌اند که نمونه‌های بافتی زیست‌بانک‌ها نباید برای سایر اهداف غیر از آن‌چه در گذشته برای آن‌ها رضایت بیمار کسب شده، استفاده شوند. برای مقاصد جدید، فردی که قبلاً رضایت داده است باید در مورد آن‌ها مطلع شود و رضایت جدید بدهد[2].

در هر حال، در مجموع، سیاست‌گذاران تدریجاً در حال تبیین تفاوت بین میزان قابلیت شناسایی نمونه‌ها و اطلاعات و سطح دسترسی محققان به نمونه‌ها برای بار دوم هستند. به‌علاوه، حرکتی به سمت کسب رضایت صریح برای تمام مصارف بار دوم با استفاده از راه‌حل‌هایی نظیر دو کده کردن نمونه‌ها، بی‌نام‌سازی آن‌ها، به‌کارگیری ناظر اطلاعات، و تأیید کمیته‌ی اخلاق در پژوهش شروع شده است.

مسائل پس از مرگ

این مطلب واقعیت دارد که مرگ یک فرد منفعت فرد را از بین نمی‌برد. افراد خانواده و سایرین که مالک فیزیکی بدن فرد مرده، بافت‌ها یا سلول‌های او هستند باید به حق و حقوق فرد مرده احترام بگذارند. سازمان بهداشت جهانی بیان می‌کند که مرگ تقدم این بهره را تحت تأثیر قرار می‌دهد و براساس تأییدیه‌ی اخلاق می‌توان تعادل بین منافع را

1 - Nationaler Ethikrat, 2004

2 - Swedish Ministry of Health and Social Affairs, 2002

پس از مرگ دوباره برقرار کرد.

در سطح منطقه‌ای، انجمن اروپایی ژنتیک انسانی[1] استفاده از نمونه‌ی بیولوژیک افراد را پس از مرگ منوط به رضایت فرد قبل از مرگ می‌داند. در غیاب چنین رضایتی استفاده از این نمونه‌ها باید براساس قانون باشد و مصرف بی‌قید و شرط آن‌ها از نظر اخلاقی مجاز نیست. در گذشته، انجمن اروپایی وزرا[2] بین تحقیق بر روی نمونه‌های بیولوژیک انسانی نگه‌داری‌شده با مالکیت زنده یا مرده تفاوت قائل نمی‌شد. پس از آن بیان شد که مصارف پس از مرگ باید با کسب رضایت باشد. اما در نهایت در سال ۲۰۰۴، کمیته‌ی اروپایی با استفاده از نمونه‌های بیولوژیک پس از مرگ در صورت گم‌نام‌سازی موافقت کرد. در سطح ملی، تفاوت بین امکان انجام و شرایط انجام تحقیقات بر روی نمونه‌های بیولوژیک فرد مرده وجود دارد.

موقعیت‌های ملی طیف وسیعی از قدرت نامحدودِ مقامات رسمی، از نظر تئوریک با فرض بر کسب رضایت از فرد مرده تا موقعیت محدودی که ضرورتاً تحقیق بر روی نمونه‌های قابل تشخیص از فرد مرده را مجاز نمی‌داند، مگر این‌که فرد قبلاً رضایت خود را اعلام کرده باشد[3]، پوشش می‌دهند. با این همه، این تفاوت‌ها از نظر عملی ناچیز است و تعداد اسنادی که در مقابل هیچ نکته‌ی خاصی ندارند نیز تقریباً معادل با آن‌هاست.

در انگلیس، قانون بافت انسانی[4] قانونی برای معافیت از کسب رضایت با فراهم ساختن مکانیسمی برای طرح فرضیات مرتبط با رضایت در استفاده‌ی تحقیقاتی پیش‌بینی کرده است. بنابراین، به‌صورت تئوریک، توانایی وسیعی برای انجام تحقیق بر روی مواد بیولوژیک فرد مرده وجود دارد. این در حالی است که در فرانسه در حالت کلی تحقیق زیست - پزشکی بر روی فرد مرده فقط در صورتی امکان‌پذیر است که فرد در زمان زنده بودن رضایت خود را اعلام کرده باشد یا اعضای خانواده‌ی او در مورد این خواسته‌ی او شهادت دهند[5].

اما یک استثناء نیز وجود دارد و آن این‌که جمع‌آوری سلول‌ها و بافت‌ها و فرآورده‌های انسانی پس از مرگ برای مقاصد درمانی یا علمی در صورتی مجاز است که مخالفتی با

1 - European Society of Human Genetics, 2001; rec. 13
2 - Council of Europe Committee of Ministers, 2006
3 - Genetic Privacy and Nondiscrimination Act, US Department of Energy, 2003
4 - Human Tissue Act, 2004; S. 4(a)-(e)
5 - Code de la santé publique 2004; art. L. 1121-14

آن وجود نداشته باشد[1]. در آمریکا تحقیق بر روی نمونه‌های بافتی فرد مرده، تحقیق بر روی انسان محسوب نمی‌شود و بنابراین، نیازی به کسب رضایت نیست[2].

بنابراین، از نظر قانونی تحقیق روی بافت‌های فرد مرده مجاز است. در کانادا به‌جز ایالت کبک[3] در مورد دهنده‌ی مرده، انجام تحقیق با کسب رضایت آزادانه و آگاهانه به‌صورت مستقیم یا با به‌کار بردن رضایت آگاهانه و آزادانه توسط شخص ثالث مجاز امکان‌پذیر است[4]. در آلمان شرایط خاصی در مورد جمع‌آوری و استفاده‌ی نمونه‌ها در تحقیقات در فرد دهنده‌ی زنده یا مرده حاکم است. خویشاوندی نزدیک (نزدیک‌ترین خویشاوند) می‌تواند رضایت بدهد، هرچند که مطابق با خواسته‌های فرد مرده نباشد (خواسته‌های بیان‌شده یا فرضی وی). بنابراین، مقررات وسیعی برای چشم‌پوشی از رضایت وجود دارد[5]. با این حال، تمام این کشورها زمانی که نمونه‌ها گم‌نام شوند از رضایت چشم‌پوشی می‌کنند. از آن‌جا که کسب اطلاعات بیش‌تر از پرونده‌ی پزشکی بیمار پس از مرگ منشأ نمونه امکان‌پذیر نیست، در واقع، این امکان وجود دارد که بر روی نمونه‌های گم‌نام تحقیق کرد، هرچند که این کار مطابق با خواسته‌های بیمار نباشد.

مطالعه‌های تجربی

اهمیت زیست‌بانک ناچیز نیست. در ایالات متحده به تنهایی در سال ۱۹۹۸، بیش از ۲۸۲ میلیون نمونه‌ی پاتولوژیک از بیش از ۱۷۶ میلیون نفر نگه‌داری می‌شد و حداقل هر سال ۲۰ میلیون به این تعداد اضافه می‌شود[6].

در هر حال، جامعه و دانشمندان محدودیت تعداد نمونه‌های بافت‌های انسانی که و با دقت جمع‌آوری شده و کنترل می‌شوند دارای اطلاعات بالینی ضروری هستند را یک مانع اصلی در پیشرفت تحقیقات[7] Post - genomics می‌داند. بنابراین، این مسأله که رضایت کلی گرفته شود یا نه و این‌که رضایت برای انجام یک تحقیق قابل چشم‌پوشی است یا نه، تأثیر زیادی بر امکان‌پذیر بودن انجام یک پروژه دارد[8].

1 - Art. L. 1241-6
2 - US Department of Health and Human Services, 2003 b
3 - Sallée and Knoppers, 2006
4 - 10.1 [C]
5 - Nationaler Ethikrat, 2004

6- National Bioethics Advisory Committee, 1999
7 - US National Institutes of Health, 2006
8 - Kaiser, 2006

اجازه برای کسب رضایت کلی بستگی به دیدگاه‌های افراد دارد. بیش‌تر بیماران مایلند که بافت‌های آن‌ها برای تحقیق مورد استفاده قرار گیرد. در واقع، در مروری که اخیراً بر روی مطالعه‌هایی که جمعاً بیش از ۳۳۰۰۰ نفر را در خصوص تمایل آن‌ها برای استفاده از باقی‌مانده‌ی نمونه‌ی آن‌ها برای تحقیق مجدد مورد بررسی قرار داده بود این نتیجه حاصل شد که اغلب این افراد (۹۹-۸۳ درصد) مایلند که نمونه‌ی آن‌ها برای تحقیق مورد استفاده قرار گیرد و کسانی که در مورد اهدا نمونه مطمئن نبودند، در واقع، از خطر انتشار بیماری خود نگران بودند. به‌علاوه، اغلب افراد (۹۵-۷۹ درصد) مایل بودند که برای انجام تحقیق نمونه بدهند (با رضایت کلی برای تحقیق)، به‌شرط این‌که کمیته‌ی اخلاق نوع تحقیق را مشخص کرده و به آن‌ها اطمینان بدهد که ریسک کمی متوجه فرد دهنده‌ی نمونه است[۱].

چه رویکردی باید در عمل به زیست‌بانک داشته باشیم؟

قبل از استفاده از نمونه‌های بالینی در تحقیق یا شروع نمونه‌گیری جدید، باید سیاستی برای مصارف آینده‌ی نمونه‌ها تدوین شود. این سیاست باید شامل فرایند کسب رضایت با اطلاع‌رسانی کافی به بیمار باشد. چیزی که باید در مورد مسائل بالینی تأکید شود این است که تصمیم بیمار در مورد مصارف آینده‌ی نمونه‌اش نباید مراقبت از بیمار را دستخوش تغییر سازد[۲].

تا حد امکان مصارف آینده‌ی نمونه‌ها باید پیش‌بینی شده و رضایت بیمار در آن موارد کسب شود. عدم بیان این شرایط در زمان نمونه‌گیری در مدت مراقبت از بیمار موجب عدم شفافیت می‌شود[۳].

کاربرد فرم‌های رضایتی که دارای مواردی هستند که بیمار باید علامت بزند به افراد اجازه می‌دهد که نوع مصرف نمونه‌ی بیولوژیک و اطلاعات مربوط به آن را تعیین کنند و در عین حال قدرت تصمیم‌گیری آینده‌ی خود را تعیین می‌نمایند که می‌تواند تعادلی برای حمایت از اتونومی افراد در مطالعه‌های ژنتیک ایجاد کند[۴]. اما این شیوه عملی نیست. به‌علاوه، احتمال کمی وجود دارد که بیماران مایل باشند نمونه‌های بافتی یا اطلاعات پزشکی آن‌ها در مطالعه‌های طولانی‌مدت استفاده شود.

1 - Wendler, 2006

2 - US National Institutes of Health, 2006
3 - Cambon- Thomsen, 2004
4 - Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

بحث مورد

متخصص ژنتیک باید با اولین پزشک بیمار تماس بگیرد تا از شرایط بیمار در زمان نمونه‌گیری اطمینان حاصل کند که این اطمینان باید با در نظر گرفتن کسب رضایت کلی بیمار حین پذیرش یا کسب رضایت اختصاصی‌تر قبل از جراحی یا بیوپسی به همراه ارائه‌ی سیاست کلی در مورد استفاده‌ی بیش‌تر از نمونه‌ی مورد نظر باشد. اگر چنین باشد، آیا این رضایت برای برنامه‌های اطمینان از کیفیت بوده یا اختصاص به تحقیق داشته است؟ عدم وجود رضایت خاص تحقیقات ممکن است با یک تذکر در رضایت کلی کسب‌شده در زمان پذیرش قابل حل باشد. در هر حال، محقق باید تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق در پژوهش را کسب کند که این کمیته ممکن است نیاز به کسب رضایت اختصاصی‌تر از بیماران زنده داشته باشد. قوانین درباره‌ی مواد مورد نیاز برای دستیابی به بافت‌های افراد مرده متفاوت هستند. چنین مواردی برای دستیابی به اطلاعات پزشکی جهت تحقیق نیز وجود دارند. این حقیقت که تحقیق در همان حوزه صورت می‌گیرد - سرطان - ممکن است استفاده از نمونه را برای تحقیق تسهیل کند اما ژنتیک مسائل خاص خود را دارد. یک مطالعه‌ی تصادفی از تغییرات ژنتیکی برای تعیین پاسخ دارویی فقط شامل استفاده از نمونه‌هایی است که شاخص جمعیت هستند.

با در نظر گرفتن تمام موارد محتمل در زمان کسب رضایت از بیمار حین پذیرش، چنین مطالعه‌ای از قبل پیش‌بینی نمی‌شود. دستیابی به اطلاعات پزشکی در مورد داروهای تجویزشده احتمالاً جزیی از پرتکل خواهد بود. بنابراین، زمانی‌که در مطالعه از هیچ‌یک از اطلاعات شناسنده‌ی بیمار استفاده نمی‌شود، مرحله‌ی جمع‌آوری اطلاعات نیاز به بازگرداندن اطلاعات از جدول‌هایی دارد که به‌طور تصادفی انتخاب شده‌اند و سپس باید تمام مشخصه‌های بیماران را قبل از آنالیز حذف کرد. معمولاً چنین مطالعه‌هایی فقط اطلاعات جمع‌شده را منتشر می‌کنند که به‌عنوان منبعی از پرتکل‌های خاص بیماری‌ها در آینده شناخته می‌شوند.

نیاز به کسب رضایت اختصاصی باید مجددا توسط یک کمیته‌ی اخلاق و با در نظر گرفتن قوانین خاص ارزیابی شود. گم‌نام سازی ممکن است نیاز به رضایت مجدد را به‌صورت قانونی رفع کند. این حقیقت که نژاد و پاسخ به داروها متناسب با نژاد در حال بررسی می‌باشد درست است و شکی در مورد فواید نتایج این نوع مطالعه‌ها برای جوامع بشری نیست اما مشکلاتی نظیر مشکلات

بیمه‌ای و عدم در دسترس بودن دارو برای درمان جمعیتی خاص از عواقب چنین مطالعه‌هایی است.

مراجع

1. Barbour, V. (2003). Biobank: a project in search of a protocol? *Lancet* **361:** 1734-38.
2. Cambon-Thomsen, A. (2004). The social and ethical issues of post-genomic human biobanks. *Nat Rev Genet* **5:** 866-72.
3. Canadian Biotechnology Advisory Committee (2004). *Genetic Research and Privacy: Advisory Memorandum.* Ottawa: Canadian Biotechnology Advisory Committee (http://cbac-cccb.ca/epic/internet/incbaccccb.nsf/vwapj/genetic_research_privacy.pdf/$FILE/genetic_research privacy.pdf) accessed 24 February 2005.
4. Canadian Institutes of Health Research (2005). *Best Practices for Protecting Privacy in Health Research.* Ottawa: Supply and Services Canada (http://www.cihr-irsc.gc. ca / documents / et_pbp_nov05_sept2005_e.pdf).
5. CIOMS (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects.* Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences (http://www.cioms.chlframe_guidelines_nov_2002.htm) accessed 27 March 2006.
6. Code de la sante publique (2004). Paris: Government of France.
7. Council of Europe (2005).

Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Biomedical Research. CETS No. 195, art. 14. Strasbourg: Council of Europe.

8. Council of Europe Committee of Ministers (2006). *Recommendation Rec(2006)4 of the Committee of Ministers to Member States on Research on Biological Materials of Human Origin.* Strasbourg: European Commission (htrp://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/activities/biomedical_research/Rec % 20biomat %20CM.pdf) accessed 26 May 2006.
9. Council of Europe Steering Committee on Bioethics (2006). *Draft Recommendation on Research on Biological Materials of Human Origin.* Strasbourg: Council of Europe (http://www.coe.int/T/E/Legal affairs/Legal co-operation/Bioethics/News/Misc %20_2005_%203e% 2OREV%20final.pdf) accessed 29 March 2006.
10. European Commission (2004). *The 25 Recommendations on the Ethical, Legal and Social Implications of Genetic Testing.* Brussels: European Commission (http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/gen-etic/pdf/recommendations_en.pdf) accessed 26 May 2006.
11. European Society of Human Genetics (2001). *Data Storage and DNA Banking for Biomedical Research: Technical, Social and Ethical Issues.* Birmingham: European Society of Human Genetics (http://www.eshg.org/ ESHGDNAbankingrec.pdf) accessed 28 March 2006.
12. Finkelstein, S.N., Sinskey, A. J., and Cooper, S.M. (2004). Biobanks: will they help promote the genomics revolution? *Pharm Disc* 4: 20-4.
13. Foster, M.W. and Sharp, R.R. (2005). Will investments in large-scale prospective cohorts and biobanks limit our ability to discover weaker, less common genetic and environmental contributors to complex diseases? *Environ Health Persp* 113: 119-22.
14. HUGO (1998). Statement on DNA sampling: control and access. *Genome Digest* **6:** 8. (http://www.hugo-international.org/statement_on_DNA_sampling.htm) accessed 2 October 2007.
15. HUGO Ethics Committee (2002). *Statement on Human Genomic Databases.* London: Human Genome Organi- zation (http:/ /www.hugo-international.org/ Statement, onJHuman_Genomic__Database s.htm) accessed 2 October 2007.
16. Human Tissue Act 2004. c. 30, s. 1(7-9), Schedule 5 paragraph 10

tion and definitional issues and their implications. *Genom Soc and Pol* **1:** 74-85.

25. Rothstein, M.A. (2005). Expanding the ethical analysis of biobanks. *J Law Med Ethics* **33:** 154-9.
26. Sallee, C. and Knoppers, B.M. (2006). Secondary research use of biological samples and data. *Can Bar Rev* 137-51.
27. Swedish Ministry of Health and Social Affairs (2002). Biobanks in Medical Care Act. [Unofficial translation.] Stockholm: Government of Sweden.
28. Tri-Council Policy Statement (1998). *Ethical Conduct for Research Involving Humans.* Ottawa: Medical Research Council, Natural Sciences and Engineering Research Council, Social Sciences and Humanities Research Council (http://www.pre.ethics.gc.ca/english/pdf/TCPS%20June2003_E.pdf) accessed 30 March 2005.
29. UNESCO (2003). *International Declaration on Human Genetic Data.* Paris: UNESCO (http://portal.unesco.org/shs/en/file_download.php/6016a4bea4c293a23e913de638045ea9Declaration_en.pdf) accessed 2 October 2007.
30. UNESCO (2005). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.* Paris: UNESCO (arts. 5 and 6. (http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=

(http://-www.opsi.gov.uk/acts/acts2004/ 20040030.htm).

17. Kaiser, J. (2006). Rule to protect records may doom long-term heart study. *Scientist* **311:** 1547-58.
18. Knoppers, B.M. and Chadwick, R. (2005). Human genetic research: emerging trends in ethics. *Nat Rev Genet* **6:**75-9.
19. Knoppers, B.M. and Saginur, M. (2005). The Babel of genetic data terminology. *Nat Biotechnol* **23:** 925-7.
20. Knoppers, B.M. and Sallee, C. (2005). Ethical aspects of genome research and banking. In *Handbook of Genome Research: Genomics, Proteomics, Metabolo-mics, Bioinformatics, Ethical and Legal Issues,* Vol. 2, ed. C.W. Sensen. Chichester, UK: John Wiley, pp. 507-536.
21. Loi du 6 aout 2004. Paris: Government of France.
22. Nationaler Ethikrat (2004). *Biobanks for Research-Opinion.* [Nationaler Ethikrat] regulatory proposal 3. Bonn: Nationaler Ethikrat (http://www.ethikrat.org/_english/publications/Opinion_Biobanks-for-research. pdf) accessed 24 February 2005.
23. Nuremberg Code (1947). *Article 1.* Washington, DC: Government Printing Office (http://www.ushmm.org/research / doctors / Nuremberg_Code.htm).
24. Parry, B. (2005). The new Human Tissue Bill: categoriza-

DO_TOPIC&URL_SECTION=201. html) accessed 2 October 2007.

31. US Department of Energy (2003). *Genetic Privacy and Nondiscrimination Act*, s.131 and s.133. Washington, DC: Government Printing Office.
32. US Department of Health and Human Services (2003a). *Code of Federal Regulations Title 45*, Volume 46.101(b) (4). Washington, DC: Government Printing office.
33. US Department of Health and Human Services (2003b). *Code of Federal Regulations Title 45*, Volume 46.102(f). Washington, DC: Government Printing Office.
34. US Department of Health and Human Services (2005). *Code of Federal Regulations Title 45*, Volume 46.116(d). Washington, DC: Government Printing Office.
35. US National Bioethics Advisory Committee (1999). *Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance*, Table 2.2, p. 18. Rockville, MD: National Bioethics Advisory Committee (http:// bioethics.georgetown.edu/nbac/hbm.pdf) accessed 4 October 2005.
36. US National Institutes of Health, National Cancer Institute, Office of Biorepositories and Biospecimen Research (2006). *First-generation Guidelines for NCI-supported Biorepositories.* Bethesda, MD: National Institutes of Health. (NB First iteration document, revised and renamed the *NCI Best Practices for Biospecimen Resources* in June 2007.)
37. US Office for Human Research Protections (2004). *Guidance on Research Involving Coded Private Information or Biological Specimens.* Washington, DC: Department of Health and Human Services (http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/cdebiol.pdf) accessed 23 March 2005.
38. Wendler, D. (2006). One-time general consent for research on biological samples. *BMJ* 332: 544-7.
39. WHO (2003). *Genetic Databases: Assessing the Benefits and the Impact on Human and Patient Rights.* Geneva: World Health Organization (http://www.law.ed.ac.uk/ ahrb/publications/online/whofinalreport.pdf) accessed 27 March 2006.
40. World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* [revised 1975, 1983, 1989, 1996, 2000]. Washington, DC: World Medical Association (http:// www.wma.net/e/policy/b3.htm).

فصل ۲۴
ژنتیک رفتاری

Jason Scott Robert
ترجمه: دکتر پونه سالاری

خانم «سی» زنی ۳۲ ساله بدون سابقه‌ی اختلالات مغزی با شروع علایم خفیف افسردگی به پزشک خانواده‌ی خود مراجعه می‌کند. او از زمانی که نامزدش در ماه گذشته، ترکش کرده دچار احساس بی‌توجهی و گناه شده است.

آن‌ها مشکل مالی داشتند و به‌همین دلیل شیفت‌های کاری او تغییر کرده و او نامزدش را از دست داد. او در خوابیدن دچار مشکل شد و سعی در رفع آن با استفاده از راه حل‌های ارائه‌شده در اینترنت داشته است. او به پزشک خود می‌گوید که در وب‌سایتی در مورد ژن ناقل سروتونین، 5-HTT یا چیزی شبیه آن مطالعه کرده است که انواع جهش‌یافته‌ی این ژن، افراد را مستعد ابتلا به افسردگی می‌کند. او از پزشک می‌خواهد که آزمونی برای تعیین این جهش در او انجام دهد و تهدید می‌کند که اگر پزشک سر باز زند، او پزشک دیگری برای این‌کار پیدا خواهد کرد.

***

خانم و آقای «دی» اخیراً نقل مکان کرده‌اند. آن‌ها پسر ۱۱ ساله‌ای دارند که از زمانی که در همسایگی جدید خود با بچه‌های بزرگ‌تر از خود دوست شده خصوصیاتی پیدا کرده که برای پدر و مادرش نگران‌کننده است. او به حرف پدر و مادرش گوش نمی‌کند، اتاقش را تمیز نمی‌کند، در کلاس درس شلوغ می‌کند، همیشه قانون‌شکنی می‌کند و گاهی اوقات بوی سیگار می‌دهد. برادر خانم «دی» هم در همین محدوده‌ی سنی دچار مشکلات رفتاری مشابه بوده است و در سن ۱۶ سالگی مشکل او رفع شد. خانم و آقای «دی» نگرانند که این یک مشکل رفتاری خانوادگی باشد و برای انجام آزمون ژنتیک بر روی فرزند خود از یک پزشک متخصص داخلی کمک می‌خواهند.

***

ژنتیک رفتاری چیست؟

ژنتیک رفتاری مطالعه‌ی آماری و اخیراً مولکولی رفتارهای طبیعی و بیمارگونه، نحوه‌ی به ارث رسیدن و بروز آن‌هاست. ژنتیک رفتاری معمولاً شامل ژنتیک روانی به اضافه‌ی ژنتیک سایر رفتارها و ویژگی‌های رفتاری نیز می‌شود[1]. ویژگی‌های رفتاری شامل رفتارهای تهاجمی، مجرمانه، احساس ترس، تمایل به هم‌جنس، هوش، جست‌وجوی چیزهای جدید، وابستگی سیاسی، و ترس از دیگران است. در حالی که ویژگی‌های روانی شامل افسردگی، اختلالات خلقی، و اسکیزوفرنی است. ژنتیک رفتاری تاریخچه‌ای طولانی دارد؛ بعضی از مطالعه‌های ابتدایی بر روی خانواده‌ها و دوقلوها بیش از یک قرن پیش شروع شده و این حوزه به مدت حدود ۶۰ سال است که تحت بررسی دقیق و موشکافانه قرار گرفته است (از زمان ادعاهای بحث برانگیز Jensen در سال ۱۹۶۹ در مورد نژاد و هوش).

تا به‌حال بسیاری از یافته‌های ژنتیک رفتاری در حالی که علل ژنتیکی را بیان می‌دارند، در حوزه‌ی کاربرد بالینی یا اجتماعی یافته‌ی برجسته‌ای ندارند که حاصل آن بدبینی وسیعی در مورد این حوزه است. در هر حال، سابقه‌ی جدید ژنتیک رفتاری که با پیشرفت‌هایی در ژنتیک مولکولی - ژنومیکس مشخص می‌شود، آینده‌ی امیدوارانه‌تری برای این حوزه پیش‌بینی می‌کند؛ به‌خصوص این امیدها توسط پیشرفت‌های اخیر ژنتیک اختلالات روانی برجسته شده است که می‌تواند در بعضی موارد نظیر اسکیزوفرنی و افسردگی کاربرد بالینی داشته باشد.

در مجموع، می‌توان گفت که ژنتیک رفتاری برای کاربرد بالینی آماده نیست، به‌سختی قابل فهم است، با چالش‌های متدولوژیک جدی روبه‌رو است، و با تمرکز بر تفاوت‌ها در طیف طبیعی ممکن است باعث افزایش نسبی محدودیت‌های طبی شود.

متخصصان ژنتیک رفتاری روش‌های متفاوتی شامل روش‌های کلاسیک، کمی یا اپیدمیولوژیک (مطالعه‌های خانوادگی، دوقلویی و فرزندخواندگی) و تکنیک‌های مولکولی (مثل مطالعه‌های اتصال و همراهی ژن‌ها) را برای کشف اختلالات فردی رفتارها به‌کار می‌برند. این رویه کمک می‌کند که ژنتیک رفتاری از سایر اقدامات دیگر نظیر روان‌شناسی تکاملی یا روان‌شناسی زیست - شناختی رشدی باز شناخته شود، در حالی که تمرکز آن بر اختلاف ویژگی‌ها نیست، بلکه بر

1 - Schaffner, 2006 a

خود ویژگی‌ها متمرکز است.

روان‌شناسان تکاملی ویژگی‌های جهان را بررسی می‌کنند، در حالی که روان‌شناسان زیست - شناختی رشدی مسیرهای رشد را در افراد مورد ارزیابی قرار می‌دهند. در مقابل، متخصصان ژنتیک رفتاری تلاش می‌کنند تا بفهمند چرا بعضی افراد یک ویژگی را بروز می‌دهند، در حالی که سایرین (به‌ویژه افراد خویشاوند نزدیک آن‌ها) این ویژگی را بروز نمی‌دهند؟ چرا بعضی افراد اسکیزوفرنی دارند و دیگران ندارند؟ چرا دو تشخیص اسکیزوفرنی در دوقلوها بیش‌تر محتمل است تا سایر خواهر - برادرها، و بیش‌تر نیز در دوقلوهای یکسان تا غیریکسان؟ این موارد نمونه‌هایی از سؤالاتی است که این افراد باید پاسخ بدهند.

منطق تمرکز بر تفاوت‌های فردی به فهم علت عدم تأثیر یا کاربرد ژنتیک رفتاری در بالین کمک می‌کند: پاسخ به سؤالاتی در مورد تفاوت‌های فردی یا توضیحی در مورد این‌که چرا یک فرد خاص به اسکیزوفرنی یا ویژگی یا اختلال رفتاری خاصی مبتلاست به ما نمی‌دهد. این به این معنی است که متخصصان ژنتیک رفتاری ممکن است بتوانند توضیح دهند که چیزی که یک ویژگی را شکل می‌دهد (گفتار، حالت تهاجمی)، در یک جمعیت متفاوت است، بدون این‌که بتوانند بفهمند که چرا فردی حالت تهاجمی دارد و دیگری ندارد. با استفاده از تکنیک‌های بیش‌تر و نگاه به قضیه از دید تفاوت‌های فردی، متخصصان ژنتیک رفتاری می‌کوشند بفهمند چه میزان انحراف کلی از یک ویژگی در یک جمعیت می‌تواند با تغییرات ژنتیکی و محیطی و تداخل بین این دو منبع تغییرات توضیح داده شود.

با این حال، توضیح انحراف توضیح مسبب نیست. انحراف فنوتاتیپی ممکن است با انحراف ژنتیکی حتی زمانی که ژن‌ها یکی از عوامل بسیار مهم تلقی می‌شوند، ارتباط داشته یا توسط آن توضیح داده شود. این به آن معنی است که اختلاف در یک جمعیت با توجه به وابستگی سیاسی با اختلافات ژنتیکی مرتبط است، حتی اگر هیچ ژنی در ایجاد یک وابستگی سیاسی دخیل نباشد. توضیح و تفسیر انحراف کلی در عبارت تفاوت‌های ژنتیکی ممکن است علت را مشخص کند.

به‌عنوان مثال، سه طرح رده‌بندی شده‌ی مطالعه در ژنتیک رفتاری، مطالعه‌ی خانواده، دوقلوها و مطالعه‌ی فرزندخواندگی، به‌طور فزاینده‌ای اطلاعات حقوقی (تکمیلی) در مورد وراثت ویژگی‌ها به‌دست می‌دهند (به ارث رسیدن یا وراثت یک عبارت در ژنتیک است

و به درصد انحراف کلی در یک ویژگی اطلاق می‌شود که می‌تواند توسط تغییرات ژنتیکی تفسیر شود). ژن‌های مشترک بیش‌تری در افراد یک خانواده نسبت به دو خانواده وجود دارد و بنابراین، یک ویژگی که در خانواده دیده می‌شود ممکن است به‌خوبی با الگوهای وراثتی ژنتیکی مرتبط باشد.

البته نقاط مشترک بسیاری بیش‌تر از ژن‌ها بین افراد خانواده وجود دارد و بنابراین، مطالعه‌های خانوادگی دارای عوامل مداخله‌کننده‌ی بسیاری هستند. در نتیجه، مطالعه‌های فرزندخواندگی جهت حذف بسیاری از این مداخله‌گرها به‌کار می‌روند. در یک مطالعه‌ی فرزندخواندگی، برادران و خواهران کنار گذاشته می‌شوند و خانواده‌های بیولوژیک و اجتماعی آن‌ها برای بررسی حضور یا غیاب بعضی ویژگی‌ها مورد مقایسه قرار می‌گیرند.

اگر یک ویژگی در والدین بیولوژیک و فرزندان مشترک باشد اما در والدین انتخابی یا فرزندخوانده‌ها وجود نداشته باشد، می‌توان علت ژنتیکی برای آن قائل شد. در مقابل، اگر این ویژگی به‌طور مشترک در فرزندخوانده‌ها و والدین آن‌ها وجود داشته اما در والدین بیولوژیک موجود نباشد، می‌توان علت محیطی برای آن در نظر گرفت. عوامل مداخله‌گر می‌توانند شامل انتخاب فرزندخوانده براساس معیار خاصی برای خانواده‌های خاص باشند (محیطی) که این خانواده یا محیط شباهت اساسی با محیط زندگی ابتدایی فرد دارد.

مطالعه‌های دوقلویی ممکن است بتواند نقش عوامل مداخله‌گر را کم‌تر کند. این مطالعه‌ها بر این اساس که دوقلوها نسبت به سایر فرزندان یک خانواده ژن‌های مشترک بیش‌تری دارند طراحی می‌شوند. به‌طور متوسط دوقلوهای یکسان (یک‌تخمکی MZ) ۱۰۰ درصد ژن‌های مشترک دارند، در حالی که دوقلوهای ناهمسان (دوتخمکی DZ) نظیر سایر فرزندان یک خانواده فقط ۵۰ درصد ژن‌هایشان مشترک است.

با فرض این‌که محیط خانواده بین دوقلوهای یک و دوتخمکی یکسان است (فرض شرایط محیطی یکسان)، متخصصان ژنتیک رفتاری اختلافات ویژگی‌های بین دوقلوها را توضیح می‌دهند.

یک الگوی استاندارد با فرض یکسان بودن محیط زندگی این است که ویژگی‌ها بیش‌تر بین دوقلوهای یک‌تخمکی مشترک هستند تا دوتخمکی‌ها (چون دوقلوهای یک‌تخمکی در کسب یک ویژگی بیش‌تر هم‌آهنگ هستند).

زمانی که این الگو عملی نباشد، انحراف

ژنتیکی کم‌تر از انحرف محیطی در نظر گرفته می‌شود. فرض شرایط محیطی یکسان با تناقضاتی همراه است. این فرض حس مشترک والدین را نسبت به دوقلوهای یکسان خود در مقایسه با دوقلوهای ناهمسان به چالش می‌کشد. بنابراین، بسیاری از متخصصان ژنتیک رفتاری و بسیاری از منتقدان آن، نسبت به چنین فرضی (یکسان بودن شرایط محیطی پرورش دوقلوها اعم از یک یا دوتخمکی) و ارتباط آن با ویژگی رفتاری خاص بدبین هستند. حتی در جایی که مطالعه‌های خانوادگی فرزندخواندگی و دوقلوها منجر به حصول نتایج یکسان در مورد نقش انحراف ژنتیکی در توضیح اختلافات فنوتیپی با توجه به وجود یک ویژگی در یک جمعیت خاص می‌شود، این نتایج در بهترین حالت مؤید فاکتورهای تصادفی هستند.

با پیشرفت ژنتیک مولکولی، نتایج مطالعه‌های کمی ممکن است منجر به شناخت فاکتورهای تصادفی خاص، و بنابراین، استراتژی‌های مناسب برای پیش‌گیری و درمان شود. تکنیک‌های ژنتیک مولکولی شامل اتصال ژنتیکی و مطالعه‌ی همراهی ژن‌های ناهمسان مجاور می‌باشد. در یک خانواده که دارای تعداد نامتناسبی از افرادی است که یک ویژگی خاص رفتاری دارند، یک مطالعه‌ی اتصال ژنتیکی ممکن است برای کشف ژن دخیل در بروز آن به‌کار رود. موفقیت در چنین مطالعه‌هایی به سه شرط وابسته است: یک ژن مسؤول بروز یک پدیده یا ویژگی خاص اصلی است، فقط یک ژن با اثر اصلی یا ماژور باعث تفکیک در یک خانواده شده است و این‌که ما روند وراثت ژن را می‌دانیم. برای یک ویژگی پیچیده، هیچ‌یک از این سه شرط محتمل نیستند و بنابراین، علی‌رغم موفقیت‌هایی در اختلالات تک‌ژنی (مثل بیماری هانتینگتون) مطالعه‌های اتصال ژنی در ژنتیک رفتاری کارآیی ندارند.

مطالعه‌های همراهی ژن‌های ناهمسان در جهت مخالف عمل می‌کنند: به‌جای تحقیق برای یافتن ژن مسؤول در کسانی که یک ویژگی را بروز می‌دهند باشد، این مطالعه‌ها روی داوطلب دارای انحراف ژنتیکی انجام می‌شود و محققان این افراد را از جهت داشتن همان نوع واریانس ژنتیکی مورد بررسی قرار می‌دهند که اگر آزمون مثبت باشد، سپس متخصصان ژنتیک رفتاری نتیجه می‌گیرند که آلل مورد نظر کاملاً درگیر است و محققان ممکن است برای تعیین نوع عملکرد از آزمون‌های بیوشیمیایی یا سایر آزمون‌ها استفاده کنند.

مطالعه‌های همراهی ژن‌های ناهمسان ممکن است ارتباطات نادرست را نشان دهند- اگر یک ژن ناهمسان در اتصال نامتعادلی با یک ژن ناهمسان دیگر باشد و فقط یکی از ژن‌های ناهمسان در ژنتیک آن ویژگی رفتاری دخیل باشد - در چنین حالتی این نوع مطالعه‌ها ممکن است ارتباط با ژن ناهمسان را به‌صورت اشتباه آشکار سازند. اطلاع از ارتباط بین انحراف ژنتیکی و اختلاف ویژگی‌ها ممکن است برای طراحی یک مداخله کافی باشد.

به‌عنوان مثال، اگر شواهد خوبی دال بر همراهی یک ژنوتیپ خاص با رفتار تهاجمی وجود دارد، و اگر رفتار تهاجمی ممکن است با مداخله‌ی رفتاری قابل پیش‌گیری باشد، چنین شاهدی می‌تواند روان‌شناسان مدارس یا مددکارهای اجتماعی را جهت تمرکز بر روی گروه‌های پرخطر راهنمایی کند.

اما مطمئن‌ترین روش برای کاربرد عمومی و بالینی ژنتیک رفتاری، استفاده از نتایج فرضی (در مورد اختلافات فردی) از مطالعه‌های کمی، اتصالی و همراهی است، و سپس کشف علت (در بین افراد) و بنابراین، فراهم کردن امکان پیش‌گیری و درمان تظاهرات خاص رفتاری.

چرا ژنتیک رفتاری دارای اهمیت است؟

هدف از ژنتیک رفتاری مطالعه‌ی دلیل رفتار متفاوت انسان‌هاست. به‌همین منظور، پیشرفت‌های علم ژنتیک رفتاری ممکن است ارزش‌های اجتماعی و فردی که سالیان سال مورد احترام بوده است و نیز رفتارهای کلیشه‌ای، تصورات نسبت به تفاوت‌های گروهی و حتی تصورات ما را نسبت به خودمان و طبیعت انسانی ما را تهدید یا تقویت کند.

به‌علاوه، یافته‌های ژنتیک رفتاری ممکن است کاربرد وسیع داشته باشد، مثلاً در پزشکی، مفاهیم قانونی، آموزشی و سیاسی؛ بنابراین، فهم موقعیت و محدودیت‌های ژنتیک رفتاری الزامی است.

مانند سایر مطالعه‌ها بر روی رفتار و ژنتیک انسانی، مطالعه‌های ژنتیک رفتاری مستعد سوء تعبیر از سوی رسانه‌ها هستند. ما بیش از حد تحت تاثیر داستان‌هایی مهیج در روزنامه‌های عمومی که سؤالاتی را در مورد مجرم‌بودن نوزاد از زمان تولد، ژنتیکی بودن رفتارهای تهاجمی یا فعالیت بیش از حد، ژنتیکی بودن تمایل به طلاق، مطرح می‌کنند قرار گرفته‌ایم. این داستان‌ها توسط رسانه‌ها ساخته نمی‌شوند، بلکه روزنامه‌نگاران بر دخالت‌دادن عناصر احساسی بر برنامه‌های تحقیقاتی ژنتیک رفتاری تأکید می‌کنند. مانند سایر گزارش‌های رسانه‌ای در مورد

پیشرفت‌ها در تحقیقات ژنتیکی، چنین داستان‌هایی منجر به احساس نیاز بیماران به دریافت خدمات ژنتیکی از زمان قبل از بچه‌دار شدن، دوران بارداری و آزمون‌های پس از تولد نوزاد برای تعیین ژنوتیپ و انجام مداخلات ژنتیکی می‌شود.

گاهی اوقات این درخواست‌ها کاملاً نامناسب است؛ به‌علت عدم تناسب نوع تست (عدم اندیکاسیون موجه) یا گروه هدف تست مناسب نیست (نگرانی‌های اخلاقی در مورد بررسی کودکان برای وجود ژن‌های هم‌جنس‌گرایی در آن‌ها وجود دارد). اما حتی در موارد ساده‌تر یافته‌های ژنتیکی رفتاری، مسائل مهم اخلاقی، قانونی و سیاسی را طرح می‌کنند.

در نظر بگیرید این تصور عامیانه را که همراهی یک ژنوتیپ خاص با یک تجربه‌ی سوء استفاده در دوران کودکی ممکن است باعث بروز عواقب بدی شود (رفتارهای ضداجتماعی مثل رفتارهای مجرمانه و محکومیت‌ها[1]).

اگرچه این یافته‌ها به‌طور خاص به تداخل بین ژنوتیپ و محیط اشاره می‌کنند (موتاسیون به‌تنهایی منجر به رفتارهای ضداجتماعی نمی‌شود)، در این مطالعه به کشف ژن‌های مجرم، ژن‌هایی که منجر به بروز رفتارهای مجرمانه می‌شوند، اشاره شد[2].

در نتیجه، یک نوع تست ارزیابی ژنتیکی، به‌صورت نامناسب تفسیر شد که این تفسیر کاربردهای سیاسی، اجتماعی و قانونی مهمی دارد که بر این اساس بعضی دادستان‌ها می‌توانند با استدلال بر این‌که یک موتاسیون ژنی منجر به وقوع جرم در موکل آن‌ها شده، آن‌ها را بی‌گناه جلوه دهند.

به‌ویژه پزشکان باید با چالش‌های تفسیری تعیین ژن در ژنتیک رفتاری روبه‌رو شوند و با آن هماهنگ شوند. یک راه مناسب برای فکرکردن در این مورد توسط متخصص ژنتیک رفتاری[3] پیشنهاد شد. او ادعا کرد سه قانون ژنتیک رفتاری وجود دارد: ۱- تمام فنوتیپ‌های رفتاری انسان قابلیت به ارث رسیدن دارند. ۲- تأثیر ژن‌ها بر فنوتیپ بیش از تأثیر تربیت در خانواده‌ای مشابه است. ۳- علی‌رغم وجود قانون دوم، مقدار قابل توجهی از انحرافات فنوتیپی را نمی‌توان با اثرات ژنتیکی یا خانوادگی توجیه کرد. در ارزیابی معنی دقیق این سه قانون، ترک‌هیمر (TurkHeimer) عنوان کرد که اگرچه کاملاً مشخص است، دو قانون اول حاصل

1 - Caspi et al., 2002

2 - Wilson, 2002
3 - Eric Turkheimer (2000)

تکنیک‌های آماری به‌کار رفته هستند و در شناخت ویژگی‌های رفتاری و تفاوت بین آن‌ها کاربرد خاصی ندارند. به‌عنوان مثال، این دو قانون نمی‌توانند بگویند که ذات هر فرد بر تربیت او غالب است، به‌جز به‌صورت روش‌مند و در زمانی که شرایط تربیت (محیطی) دو دوقلوی یکسان مشابه نیست، کاربرد ندارند. مشکل اصلی در این مورد احتمال تخمین بیش از حد معنی – اهمیت – یافته‌های ژنتیک رفتاری است.

بنابراین، محاسبات وراثتی باید به‌صورت مناسب با در نظر گرفتن قراین و شواهد به‌کار روند. با پیشرفت قابل توجه ژنتیک انسان و علم ژنومیکس در پروژه‌ی Human Genome Project، و با پالایش متدهای مولکولی و پیشرفته، انتظار می‌رود که علم ژنتیک رفتاری بتواند مسائل بیش‌تری در مورد اختلاف ویژگی‌های رفتاری مطرح کند.

ژنتیک رفتاری هرچند هنوز کاملاً قابل استفاده نیست، پزشکان می‌توانند انتظار داشته باشند که بیماران بیش‌تر برای انجام تست‌های ژنتیک رفتاری به آن‌ها مراجعه کنند و در دهه‌ی پیش رو از آن‌ها توقع مداخلاتی در این خصوص داشته باشند. این درخواست‌ها اغلب حساس بوده و فهم محدودیت‌های روش‌های رایج و جدید بودن این حوزه برای پزشکان مهم است. به‌همین دلیل، پزشکان باید بتوانند در هنگام درخواست بیمار برای انجام تست‌های ژنتیکی، تناسب تست و مداخلات مربوط به آن را تشخیص دهند.

اخلاق

تفاوت و تبعیض

ژنتیک رفتاری مطالعه‌ی تفاوت‌های فردی است. در بسیاری از زمینه‌های اجتماعی تشخیص چنین تفاوت‌هایی ممکن است به‌عنوان زمینه‌ای برای تبعیض استفاده شود.

بیش‌ترین مطالعه‌های ضد و نقیض در ژنتیک رفتاری شامل مجرمیت و هوش مصنوعی است؛ نه تنها به این دلیل که این فنوتیپ‌ها کاملاً شناخته شده نیستند، بلکه به این علت که یافته‌های ژنتیک رفتاری با در نظر گرفتن این ویژگی‌ها برای نشان دادن برتری‌های قومی بین گروه‌های مختلف نژادی به‌کار می‌روند.

به‌عنوان مثال، در Bell Curve، دو فرد به نام‌های مورای (Murray) و هرن استاین (Herrnstein) در سال ۱۹۹۴ ادعا کردند که ژنتیک می‌تواند علت تفاوت عملکرد سفیدپوستان و سیاه‌پوستان در زمینه‌ی آزمون‌های استاندارد آموزشی مثل تست IQ و تست‌های سنجش استعداد تحصیلی را توضیح دهد. براساس این شاهد ژنتیک رفتاری، آن‌ها

معتقدند که سرمایه‌گذاری در برنامه‌های اجتماعی برای کاهش این شکاف عاقلانه نیست. در حالی که این افراد کاملاً به‌صورت واضح از برتری سفیدپوستان نسبت به سیاه‌پوستان و در نتیجه شایستگی سفیدپوستان برای کسب موقعیت‌های اجتماعی بالاتر صحبت نمی‌کنند.

این نتیجه توسط بسیاری از افراد دیگر مورد بررسی قرار گرفته است. در بیش‌تر جوامع، سیاست این تمایز دیده می‌شود و ژنتیک رفتاری نیز مشکل را در این مورد تشدید می‌کند. به‌علاوه، زمانی که یافته‌های ژنتیک رفتاری جهت توجیه کردن (نسبت به توضیح دادن) این وضعیت به‌کار می‌روند، احتمال بروز خطرات اجتماعی افزایش می‌یابد.

عادی بودن و طبی شدن

ژنتیک رفتاری، طیف وسیعی از رفتارهای طبیعی تا بیمارگونه را مورد مطالعه قرار می‌دهد. اما این‌که چگونه بین انحراف طبیعی و بیمارگونه یک خط فرضی رسم کنیم یک سؤال است. این مشکل یک معضل عمومی است و فقط اختصاص به ژنتیک رفتاری ندارد، اما این مطلب اهمیت آن را نیز کم‌تر نمی‌کند. همان‌طور که بسیاری از منتقدان بحث می‌کنند، بسیاری از ویژگی‌هایی که توسط ژنتیک رفتاری شناخته می‌شوند فاقد صحت روان‌شناسی هستند، به این علت که ویژگی مورد مطالعه قدرت کافی نداشته، بی‌ثبات بوده و محل تفاسیر مختلف قرار می‌گیرد[1]. در ژنتیک رفتاری، این ویژگی‌ها ممکن است پاتولوژیک، پزشکی (با فرض پاتولوژیک بودن) در نظر گرفته شده و بنابراین، در حوزه‌ی پزشکی مطرح شوند. همان‌طور که پرس[2] (Press) بحث کرده است، جسمیت بخشیدن به قسمت مایع، مداوم و ضروری مجموعه رفتارهای انسان به‌عنوان یک جزء وابسته، پیش شرطی ضروری برای مطالعه‌های ژنتیک رفتاری است. یکی از مثال‌های ما خجالت کشیدن است که قبلاً یک جزء طبیعی رفتار انسانی محسوب می‌شد، اما اکنون براساس طبقه‌بندی[3] باید با داروهای مؤثر مورد درمان قرار بگیرد. یک موضوع رایج در اخلاق زیستی، وسیع‌کردن حوزه‌ی پزشکی ورای محدودیت‌های تاریخی این حوزه است که گاهی اوقات این عملکرد مفید است، مثل زمانی که ویژگی مورد سؤال ورای هنجارهای قابل پذیرش است، اما در مواقع دیگر اگرچه

1 - Press, 2006
2 - Press (2006, p.141)
3 - American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical Manual (1994)

پزشکی غالب می‌شود، اما عوارض اجتماعی و اخلاقی به‌جای می‌گذارد.

اصلاح نژاد انسان

علم اصلاح نژاد انسان مختص ژنتیک رفتاری نیست هرچند که این دو کاملاً به هم مرتبط هستند. امروزه، این سؤال مورد بحث و بررسی است که آیا یافته‌های ژنتیک رفتاری می‌تواند در رسیدن به اهداف اصلاح نژاد به‌کار رود؟ و چگونه؟[1]

هزینه‌ی مطالعه در زمینه‌ی اصلاح نژاد انسان اولین‌بار در سال ۱۸۶۰ توسط گالتون (Sir Francis Galton) در انگلیس تأمین شد. اصلاح نژاد به معنی خوب متولد شدن است. این واژه از یک پرورش‌دهنده‌ی گیاهان و حیوانات الهام شد؛ گالتون متعجب بود که آیا می‌توان نژاد انسان را نیز با استفاده از برنامه‌ی اصلاح نژاد، بهبود بخشید. او به این نتیجه رسید که ما می‌توانیم تعداد انسان‌های نامطلوب را کاهش و تعداد افراد مطلوب را افزایش دهیم.[2]

اصلاح نژاد معمولاً به دو نوع مثبت و منفی تقسیم می‌شود. اصلاح نژاد منفی شامل عدم تشویق یا پیش‌گیری از تولید مثل افرادی است که نامطلوب به‌نظر می‌رسند. عقیم‌سازی داوطلبانه، یک نمونه از اصلاح نژاد منفی است. اصلاح نژاد مثبت تشویق افراد به ظاهر مطلوب برای تولیدمثل به میزان زیاد و تولد فرزندان زیاد است. اگرچه در اواخر قرن ۱۹ و اوایل قرن ۲۰ از اصلاح نژاد انسان حمایت‌های اجتماعی و علمی بسیاری صورت می‌گرفت، امروزه، هنوز تکنولوژی دستیابی به اصلاح نژاد مثبت در دسترس نیست.

فقط در چند دهه‌ی گذشته بعضی از این تکنولوژی‌ها (مثل تکنولوژی‌های تشخیصی قبل از لانه‌گزینی) وجود داشت. با در نظر گرفتن این موارد به همراه یافته‌های ژنتیک رفتاری و به‌خصوص حرکت پیشرونده‌ی پزشکی شدن، ما می‌توانیم شاهد افزایش فشار اجتماعی برای بهبود نوع بشر با استفاده از علم اصلاح نژاد انسان باشیم. در واقع، بعضی افراد معتقدند که از نظر اخلاقی استفاده از تکنولوژی انتخاب ژنتیکی اجباری در حمایت از تسهیل و اصلاح نژاد انسان الزامی است.[3]

قانون

نگرانی دیگری نیز در مورد ژنتیک رفتاری و در واقع هر نوع مطالعه در زمینه‌ی بیولوژی

1 - Nuffield Council on Bioethics, 2002
2 - Galton, 1869
3 - Salvulescu et al., 2006

انسان به‌ویژه مغز انسان وجود دارد و آن مشکل آزادی‌خواهی است. زمانی که ژنتیک و ژنومیکس انسانی مسائلی در مورد آزادی اراده مطرح کردند[1]، به‌عنوان مثال، آیا یک بیماری که تحت تأثیر ژنتیک قرار می‌گیرد با اصلاحات رفتاری قابل پیش‌گیری است؟ و مسائلی از این دست؛ و زمانی که ژنتیک رفتاری در معرض خطر است، این مسائل حادتر می‌شوند.

در بررسی ارتباط بین رفتارهای انسان و ژن‌ها، متخصصان ژنتیک رفتاری ممکن است نتایجی متناسب با درک ما از خودمان به‌دست آورند. چنین مسائلی در درک ما از مسؤولیت‌های اخلاقی و قابلیت اعتماد و نیز در درک ما از مسؤولیت‌های قانونی مهم هستند. ادعا در مورد آزادی اراده و اعتقاد به جبر- ممکن است ژن‌ها، من را مجبور به انجام این کار کرده باشند- فقط مختص دادگاه‌های تلویزیونی نیست. علم ژنتیک رفتاری تأثیر خود را در دنیای حقیقی در سیستم جرم - عدالت در تلاش برای تبرئه‌ی مدافعان یا حداقل برای واسطه‌گری شدت جریمه‌ی آن‌ها گذاشته است. یافته‌ی دیگری را با در نظر گرفتن ایزوفرم مونوآمین اکسیداز A در نظر بگیرید. موتاسیون خاصی در آلل این ایزوفرم تمام فعالیت این آنزیم را از بین می‌برد. بنابراین، متابولیسم منوآمین‌ها مختل می‌شود (مثل سروتونین، دوپامین، اپی‌نفرین)[2].

حاصل رفتاری این موتاسیون، رفتاری تهاجمی است. براساس این ژن‌های بد در یک پرونده‌ی قتل در جورجیا وکلا در صدد دفاع قانونی بر آمدند و مفسران پیش‌بینی کردند که غربالگری برای موتاسیون‌هایی که مونوآمین اکسیداز A را تحت تأثیر قرار می‌دهد ممکن است یک استراتژی مناسب برای یافتن مجرمان بالقوه باشد[3].

در حالی‌که این مطلب با شکست مواجه و مشخص شد که چنین آزمون ژنتیکی جایگاهی ندارد، هنوز هم می‌توان راه‌های فرار مشابه با آن و متناسب با ژن‌های مرتبط با رفتارهای ضداجتماعی و اجباری را در همه‌ی زمینه‌ها انتظار داشت[4]. Kenneth Schaffner یک گفت‌وگوی ترسناک خیالی بین یک قاضی و یک متخصص رفتاری برای کمک به علم و کاربردی کردن آن به رشته‌ی تحریر

---

1 - Weir et al., 1994

2 - Brunner et al., 1993 a, b

3 - Beckwith, 2006 [citing Morell, 1993; Felsenthal, 1994]

4 - e.g., Wasserman and Wachbroit, 2001; Edgar, 2006

درآورده است[۱].

سیاست‌گذاری

یک گزارش عالی وابسته به سیاست، گزارش UK Nuffield Council on Bioethics است. در گزارش سال ۲۰۰۲ آن با نام «*ژنتیک و رفتار انسانی*» (Genetics and Human Behavior) آمده است: اخلاق ابعاد تاریخی، اخلاقی، قانونی و سیاسی ژنتیک رفتاری را مشخص می کند. با تمرکز به رفتار در طیف طبیعی آن (نه رفتارهای خاص روانی) توصیه‌های آن‌ها شامل نیاز به افزایش آگاهی (و احتمالاً توجه بیش‌تر دولت یا متخصصان) در مورد احتمال پزشکی‌کردن نامناسب است که پزشکان و سیاست‌گذاران را وادار به بررسی مداخلات پیشنهادی ژنتیک رفتاری با تفکر نابرابری اجتماعی بیش‌تر در آینده می‌کند.

بر این اساس، فروش هر نوع آزمون ژنتیک رفتاری به‌صورت مستقیم به مصرف‌کننده باید کنترل‌شده باشد؛ سیستم قانونی نباید توسط مدافعان وادار به پذیرش این مطلب شود که اطلاعات ژن‌های افراد (در طیف طبیعی) مسؤولیت قانونی آن‌ها را نسبت به اعمالشان سلب می‌کند (اگرچه شواهد ژنتیک رفتاری ممکن است در تعیین رأی مجرمان مفید باشد)؛ اجرای برنامه‌های پیش‌غربالگری برای تعیین مجرمان بالقوه براساس ژنتیک رفتاری کاملاً زودهنگام است؛ کارمندان، محصلان، و بیمه‌گذاران نباید هیچ ادعای خاصی بر اساس اطلاعات ژنتیک رفتاری خود داشته باشند؛ و در نهایت افزایش درک عمومی از ژنتیک رفتاری با کمک متخصصان ژنتیک رفتاری، کسانی که باید مراقبت کافی در ارائه‌ی یافته‌های نتایج تحقیقات خود به‌کار برند و اهمیت کار خود را زیاد جلوه ندهند، شروع می‌شود.

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی کمی در مورد اهمیت ژنتیک رفتاری وجود دارد. اخیراً یک مطالعه تلاش کرده که باورها و عقاید مراقبان بهداشتی و والدین را در مورد تست‌های ژنتیکی در مورد رفتارهای خشن در بچه‌ها تشخیص دهد[۲]. در حالی که چنین تست‌هایی وجود ندارند. کمپبل و راس (Campbell, Ross) اساس مطالعه‌ی خود را به تست‌های پذیرفتنی (اگرچه به‌صورت خیالی) بنا نهادند و از روش گروه تمرکز برای مطالعه‌ی باورها و عقاید افراد در مورد این تست‌های فرضی

1 - Kenneth Schaffner (2006, b)

2 - Campbell and Ross, 2004

استفاده کردند. به‌طور خاص، نتایج جالبی از مراقبان بهداشتی به‌دست آمد که نشان می‌دهد آن‌ها تمایل داشتند که رفتارها را طبی کنند، آن‌ها مایل بودند که تست‌ها را در غیاب درمان در دسترس تجویز کنند و آن‌ها در مورد سوءمصرف اطلاعات تست‌های ژنتیک رفتاری نگران بودند.

در مقابل، والدین تمایلی به پزشکی جلوه دادن رفتارها نداشته و در غیاب درمان مؤثر تمایلی به انجام تست نداشتند. با این همه، والدین ممکن است در مورد دقت فرزندان خود نظر قاطع نداشته باشند و بعضی‌ها در این مطالعه معتقد بودند که تحقیقات ژنتیک رفتاری ممکن است از مداخلات سیاسی و محیطی که می‌تواند فواید اجتماعی به همراه داشته باشد، بکاهد.

چه رویکردی باید در عمل به ژنتیک رفتاری داشته باشیم؟

با در نظر گرفتن چالش‌های متدولوژیک و اخلاقی مطرح‌شده، واضح است که ژنتیک رفتاری به‌عنوان یک علم کاملاً آماده‌ی کاربرد بالینی نیست. با وجود پیشرفت‌های این علم و به‌خصوص ژنتیک روانی، بدون شک، به‌زودی در متون بالینی به متخصصان توصیه خواهد شد که کاربردهای بالینی بالقوه‌ی آن را پیش‌بینی کرده و در این زمینه آماده شوند. دو منبع مفید در این زمینه که به متخصصان بالینی توصیه می‌شوند کتاب‌هایی به نویسندگی Caltherine Baker (2004) and Erik Parens و Audrey Chapman and Nancy Press (2006) هستند. هر دو این کتاب‌ها به‌عنوان جزیی از انستیتوی ملی سلامتی با همراهی Hastings Center و انجمن آمریکایی پیشرفت علوم برای پیشبرد ابزارهایی به منظور بحث در مورد ژنتیک رفتاری به‌کار می‌روند و این دو کتاب به متخصصان بالینی کمک می‌کنند که برای کاربرد بالینی ژنتیک رفتاری به‌صورتی ایمن، مؤثر و مناسب آماده شوند. از آن‌جا که ژنتیک بیش‌تر جنبه‌ی عام دارد، مهم است که پزشکان علم مربوطه را فراگرفته و به‌خصوص محدودیت‌های علم ژنتیک را به‌خوبی بفهمد. به‌علاوه، ضروری است که پزشکان به پیچیدگی اطلاعات ژنتیکی از حیث علمی، اجتماعی و اخلاقی پی ببرند. این مسائل و چگونگی مشاوره با بیمار در سایر فصول به ویژه فصل ۲۲ به تفصیل بیان شده است.

بحث موارد

خانم «سی» به‌صورتی کاملاً مشخص علایم عاطفی، جسمی و احتمالاً شناختی افسردگی ماژور را از خود نشان می‌دهد. این‌که آیا او دارای یک موتاسیون در ژن ناقل

سروتونین است از دیدگاه تشخیصی و درمانی هر دو قابل بحث است، اما فقط شروع درمان با دارو یا مشاوره‌ی روانی یا هر دو، احتمالاً خانم «سی» را راضی نخواهد کرد؛ چرا که او به خواسته‌ی خود که بررسی استعداد ژنتیکی در این زمینه است پافشاری می‌کند. یک پزشک می‌کوشد تا تمایل خانم «سی» را برای اطلاعاتش در مورد ژنتیک مورد ارزیابی قرار دهد و نیز برای وی توضیح می‌دهد که علایم او کاملاً با حوادث تلخی که او اخیراً تجربه کرده قابل توجیه است. هیچ شرمساری در مورد تشخیص افسردگی وجود ندارد و راه‌های درمانی بسیاری وجود دارند که می‌توانند علایم او را بهبود بخشند. دخیل کردن یافته‌های ژنتیک رفتاری در این مورد کاملاً غیرضروری و حتی ممکن است ضررش بیش از نفعش باشد. به‌عنوان مثال، خانم «سی» متوجه می‌شود که دارای ژن جهش‌یافته نیست (که موجب شرمساری او شود) یا ممکن است در صورت وجود پاسخ مثبت به این اطلاعات به شخص ثالثی منتقل شود که مطلوب خانم «سی» نیست. اگر خانم «سی» واقعاً علاقه‌مند است که پزشک دیگری را بیابد که این تست ژنتیک را برای او تجویز کند، پزشک خانواده‌ی او باید این امر را به او واگذار کند. در این مورد پزشک بعضی جزییات را برای او شرح داد و او راضی شد و بنابراین، درمان ضد افسردگی (دارویی و مشاوره‌ی روانی) آغاز شد و در عرض چند هفته شرایط رو به بهبود رفت.

نظیر خانم «سی»، تمایل خانم و آقای «دی» به اطلاعات ژنتیکی قابل درک است. اگرچه آن‌ها اطلاعات کاملی دارند که شرایط زندگی پسر آن‌ها تغییر کرده است و تغییر شخصیت فرزند آن‌ها به حدی منفی بوده است که آن‌ها احساس می‌کنند یک عدم تعادل شیمیایی مسبب آن است؛ به‌خصوص با ارائه‌ی تاریخچه‌ی خانوادگی. این مورد از موردهای مشکل است و از آن‌جا که پای فرزند درمیان است، والدین مایل به انجام آزمون ژنتیکی اختصاصی هستند و دل‌نگران مسؤولیت خود برای تغییرات منفی شخصیتی فرزند خود هستند، چرا که آن‌ها به یک شهر جدید نقل مکان کرده‌اند و این اولین مراجعه‌ی آن‌ها به مطب یک پزشک جدید است. پزشک باید سعی کند اعتماد آن‌ها و فرزندشان را جلب کند. اگرچه این احتمال وجود دارد که «دی» در خطر ژنتیکی رفتار ضداجتماعی قرار داشته و محیط جدید به‌عنوان یک محرک برای بروز مشکل رفتاری‌اش عمل کرده است، اهمیت تست‌های ژنتیکی از نظر تشخیصی و درمانی مشخص

نیست. براساس دانش موجود، تست‌های ژنتیکی به‌راحتی توصیه نمی‌شوند و پزشکان تمایل خانواده را برای ملاقات یک روان‌پزشک یا سایر افراد مطرح در این زمینه ارزیابی کرده و با معلم مربوطه و مدیر مدرسه برای ایجاد حمایت اجتماعی مناسب از «دی» ارتباط برقرار می‌کنند.

آن‌ها با توصیه‌ی پزشک موافقت کردند که دوران بلوغ، شرایطی پزشکی نیست که نیاز به درمان داشته باشد. اما اگر «دی» دچار مشکلات عملکردی شود و پدر و مادر او در مواجهه با آن دچار مشکل شوند، پزشک و سایر مراقبان بهداشتی دخیل باید به آن‌ها کمک کنند. «دی» هنوز وقت خود را با بچه‌های بزرگ‌تر از خود می‌گذراند، اما با مراقبت مناسب، اکنون از لحاظ عملکرد، وضعیت بهتری دارد.

مراجع

1- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual,* 4th edn. Washington, DC: American Psychiauic Press.

2- Baker, C. (2004). *Behavioral Genetics: An Introduction to How Genes and Environments Interact Through Development to Shape Differences in Mood, Personality, and Intelligence.* Washington DC: American Association for the Advancement of Science, Directorate for Science Policy Programs.

3- Beckwith, J. (2006). Whither human behavioral genetics? In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation,* ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 74-99.

4- Brunner, H.G., Nelen, M., Breakefield, X. O., Ropers, H.H., and van Oost, B.A. (1993a). Abnormal behavior associated with a point mutation in the structural gene for monoamine oxidase A. *Science* 262: 578-80.

5- Brunner, H. G., Nelen, M. R., van Zandvoort, P., *et al.* (1993b). X-linked borderline mental retardation with prominent behavioral disturbance: phenotype, genetic localization, and evidence for disturbed monoamine metabolism. *Am J Hum Gen* 52: 1032-9.

6- Campbell, E. and Ross, L. F. (2004). Attitudes of healthcare professionals and parents regarding genetic testing for violent traits in childhood. / *Med Ethics* 30: 580-6.

7- Caspi, A., McClay, J., Moffitt, T. E., *et al.* (2002). Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children. *Science* 297: 851-4.

8- Edgar, H. (2006). Impulsivity, responsibility, and the criminal law. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation,* ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: lohns Hopkins University Press, pp. 176-98.

9- Felsenthal, E. (1994). Man's genes made him kill, his lawyers claim. *Wall Street Journal,* 15 November, Bl.

10- Galton, F. (1869). *Hereditary Genius.* London: Macmillan.

11- Herrnstein, R.I. and Murray, C. (1994). *The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life.* New York: Free Press.

12- Jensen, A. R. (1969). How much

Behavior: its nature and nurture, Part 1. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation,* ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 3-39.

20- Schaffner, K. F. (2006b). Behavior: its nature and nurture, Part 2. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation,* ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 40-73.

21- Turkheimer, E. (2000). Three laws of behavior genetics and what they mean. *Curr Direct Psychol Sci* 9: 160-4.

22- Wasserman, D. and Wachbroit, R. (eds.) (2001). *Genetics and Criminal Behavior: Methods, Meanings, and Morals.* New York: Cambridge University Press.

23- Weir, R.F., Lawrence, S.C., and Fales, E. (eds.) (1994). *Genes and Human Self-Knowledge: Historial and Philosophical Reflections on Modern Genetics.* Iowa City IA: University of Iowa Press.

24- Wilson, J. (2002). Criminal genes. *Popular Mech* 179: 46-7.

can we boost IQ and scholastic achievement? *Harv Ed Rev* 39: 1-123.

13- Morell, V. (1993). Evidence found for a possible "aggression gene." *Science* 260: 1722-3.

14- Nuffield Council on Bioethics (2002). *Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context.* London: Nuffield Council on Bioethics.

15- Parens, E., Chapman, A.R., and Press, N. (eds.) (2006). *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation.* Baltimore MD: Johns Hopkins University Press.

16- Press, N. (2006). Social construction and medicalization: behavioral genetics in context. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation,* ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 131-49.

17- Robert, J. S. (2000). Schizophrenia epigenesis? *Theor Med Bioethics* 21: 191-215.

18- Savulescu, J., Hemsley, M., Newson, A., and Foddy, B. (2006). Behavioural genetics: why eugenic selection is preferable to enhancement. *J Appl Philos* 23: 157-71.

19- Schaffher, K. F. (2006a).

بخش پنجم

اخلاق در پژوهش

مقدمه

Richard E. Ashcroft

کارآمدی پزشکی مدرن تا حد بسیار زیادی به پژوهش‌هایی علمی وابسته است که در رابطه با علل بیماری‌ها، درمان‌های نوآورانه، و روش‌های سازماندهی و ارائه‌ی خدمات مراقبتی انجام می‌گیرند. جالب این‌که اخلاق زیستی مدرن را نیز می‌توان برخاسته از تدوین معیارهای رفتار اخلاقی در پژوهش‌های پزشکی به‌حساب آورد. بحث درباره‌ی اخلاق در پژوهش، نتیجه‌ی خدشه‌ها و خشونت‌هایی بود که بر زندگی و کرامت انسانی، نه تنها در رایش سوم و امپراتوری ژاپن، بلکه هم‌چنین در لیبرال دموکراسی‌های غربی، قبل و بعد از جنگ جهانی دوم، وارد آمد؛ و این خود بحث‌هایی کلی‌تر را درباره‌ی پایه‌های اخلاقی مراقبت‌های پزشکی برانگیخت. برای مثال، بحث‌های مدرن درباره‌ی نقش خودآیینی بیمار در اخلاق زیستی تا حد زیادی وامدار تحلیل این مفهوم در گزارش بلمونت در سال ۱۹۷۹ است که به حفاظت از آزمودنی انسانی در پژوهش پرداخته است.

تقریباً تا زمان اخیر، پژوهش پزشکی، حوزه‌ای از خطرات اخلاقی ویژه، شامل قرار دادن بیماران در معرض خطر آسیب‌هایی – چه بسا جدی – به‌حساب می‌آمد و این نگرانی وجود داشت که پزشکان با بیماران خود بیش‌تر به‌صورت «آزمودنی‌های پژوهشی» رفتار کنند تا بیمارانی که تحت هیچ شرایطی نباید زیان و آسیب ببینند. این طرز فکر درباره‌ی پژوهش هنوز هم دارای اهمیت است. در عین حال، اخیراً تفکر درباره‌ی اخلاق در پژوهش به این نتیجه رسیده است که بیماران ممکن است به‌واسطه‌ی قرار گرفتن در معرض مداخلات پزشکی آزمون نشده و ارزیابی‌نشده، آسیب ببینند و این‌که پیوستگی اخلاق در پژوهش با اخلاق زیستی «معمولی» بیش از آن حدی است که قبلاً تصور می‌شد. به‌علاوه، امروزه بحث‌هایی در این‌باره در جریان است که آیا رویکردهای شدیداً حفاظت‌کننده (شاید «آسیب هراس») نسبت به رفاه بیماران، با مسدودکردن اشتراک داده‌ها و با دشوارساختن غیرضروری برخی از انواع پژوهش بر روی کودکان با اعضای دیگر گروه‌های آسیب‌پذیر، به‌تدریج باعث نشده‌اند که تلاش‌ها برای ارتقای سلامت جمعیت در کل، تضعیف شوند؟ در عین حال، نگرانی

عمومی رو به رشدی در این‌باره وجود دارد که آیا پژوهش‌های پزشکی همواره به همان اندازه بی‌طرف و سودمند بوده‌اند که اغلب اجراکنندگان آن‌ها امید دارند؟ بحث و اختلاف‌نظر درباره‌ی تعارض منافع در پژوهش، گزارش‌دهی کم‌تر از حد یا نادرست یافته‌های پژوهشی، و تجاری شدن پژوهش‌های پزشکی هم‌چنان ادامه دارد.

این بخش از کتاب، حوزه‌های اصلی اخلاق در پژوهش‌های پزشکی را که امروزه بر کار بالینگران تاثیر دارند مرور می‌کند. فصل آغازین (فصل ۲۵) مقولات اصلی را می‌پیماید.

فصل ۲۶ به مرز میان نوآوری در پزشکی و جراحی با پژوهش رسمی می‌پردازد. طبابت در پزشکی به‌نحوی تدریجی و کاملاً برنامه‌ریزی نشده، در پاسخ به نیازهای فرد فرد بیماران و تحت تاثیر ایده‌های نوآورانه‌ی پزشکان، تغییر و تکامل می‌یابد، حال آن‌که پژوهش رسمی، الزاماتی ویژه را بر پزشکان تحمیل می‌کند که ممکن است کاملاً تحت مقررات درآمده باشند. چه زمانی نوآوری بدل به پروژه‌ی پژوهشی می‌شود؟ آیا باید استانداردهای اخلاقی نوآوری با پژوهش تفاوت داشته باشد؟

فصل‌های بعدی (۲۷ و ۲۸) به مهم‌ترین شکل‌های پژوهش بالینی می‌پردازند که به ترتیب عبارتند از کارآزمایی‌های بالینی و پژوهش‌های اپیدمیولوژیک. هر فصل اصلی‌ترین مقولات اخلاقی مرتبط با روش‌شناسی پژوهشی موضوع خود را شرح می‌دهد.

فصل ۲۹ به سراغ نقش دوگانه‌ی پزشک و پژوهشگر می‌آید: آیا پزشکانی که بیماران خود را به پروژه‌های پژوهشی وارد می‌کنند، با تعارضی میان نقش‌ها و تکالیف اخلاقی خود روبه‌رو می‌شوند؟ یا این‌که وارد کردن بیمارانتان به پروژه‌های پژوهشی را می‌توانید کاملاً سازگار با الزامات اخلاق زیستی «معمول» به‌حساب آورید؟

فصل ۳۰ شکل دیگری از تعارض نقش‌ها یا تعارض منافع را مورد بحث قرار می‌دهد. آیا پزشکانی که به طراحی و اجرای پژوهش می‌پردازند، تعهداتی نسبت به جامعه یا نسبت به بیماران خود دارند که با تعهدات ایشان نسبت به بانیان پژوهش‌ها در تعارض واقع شود؟ چنین تعرض‌هایی را چگونه می‌توان کمینه کرد یا تحت مقررات درآورد؟

آخرین فصل این بخش (فصل ۳۱) به شکلی از پژوهش می‌پردازد که از اهمیت فزاینده‌ای برخوردار است، یعنی به پژوهش بر روی رویان. آیا می‌توان به‌سادگی این‌گونه

پژوهش‌ها را غیراخلاقی دانست؟ منافع چه کسانی باید در نظر گرفته شود؟ آیا دولت باید برای تحت مقررات درآوردن این پژوهش‌ها مداخله کند؟ انواع بسیاری از پژوهش‌ها وجود دارند که در فضایی که به این بخش اختصاص داده شده است، جایی برای پرداختن به آن‌ها وجود نداشت.

هم‌چنین، این امکان را نداشتیم که به موضوعاتی از این قبیل، بیش از مروری گذرا داشته باشیم: تمامیت علمی، رابطه‌ی بین پژوهش پزشکی و پزشکی مبتنی بر شواهد، اثرات نوآوری پزشکی بر سلامت عمومی، و اخلاق در پژوهش در سیاق سلامت جهانی. با این وجود، این فصل مقولات عمده‌ای را که در حال حاضر دارای اهمیت‌اند و اصولی کلی را که باید در مسائل مرتبط با این حیطه در نظر گرفته شوند، مشخص می‌سازد.

تعدادی از سرفصل‌های مرتبط دیگر در بخش‌های ۴، ۶، و ۸ این کتاب مورد بحث قرار گرفته‌اند.

فصل ۲۵
اخلاق در پژوهش

Eric M. Meslin,
Bernard M. Dickens

دکتر «آ» پزشک خانواده است و علاقه‌ی ویژه‌ای به درمان بیماری انسدادی مزمن ریه دارد. او نامه‌ای از هماهنگ‌کننده‌ی یک پژوهش دریافت می‌کند؛ این پژوهش قصد دارد که درمان امیدبخش جدیدی را برای این بیماری مورد ارزیابی قرار دهد. در آن نامه، از دکتر «آ» دعوت به عمل آمده است که اسامی بیمارانی را که به‌طور بالقوه مناسب شرکت در آن پژوهش هستند، در اختیار قرار دهد. او به ازای هر اسمی که در اختیار آن پژوهش قرار دهد، ۱۰۰ دلار دریافت خواهد کرد.

***

نماینده‌ی یک کمپانی داروسازی به مطب شخصی دکتر «ب» که روان‌پزشک است، مراجعه کرده است و از او می‌خواهد که به یک کارآزمایی بالینی با هدف آزمودن کارآیی دارویی جدید در درمان سایکوز حاد کمک کند. این مطالعه بر روی بیمارانی انجام خواهد گرفت که دچار سایکوز حاد هستند و سابقه‌ای از سایکوز (یا درمان با داروهای ضد سایکوز) ندارند؛ این بیماران از مطب‌های پزشکان و بخش‌های اورژانس معرفی خواهند شد.

بیمارانی که وارد مطالعه می‌شوند، به‌طور تصادفی به دو گروه دریافت‌کننده‌ی داروی جدید و دریافت‌کننده‌ی دارونما (Placebo) تقسیم خواهند شد و به مدت هشت هفته در بیمارستان خواهند ماند. در طول این مدت، بیماران اجازه نخواهند داشت که داروهای ضدسایکوزی غیر از آن‌چه از طریق این پژوهش به ایشان داده می‌شود، دریافت کنند. رضایت آگاهانه از هر شرکت‌کننده یا از کسی که وکالت او را دارد دریافت خواهد شد. اگر وضع پزشکی بیماری شدیداً بدتر شود، از مطالعه کنار گذاشته خواهد شد.

***

اخلاق در پژوهش چیست؟

پژوهش بر روی آزمودنی‌های انسانی می‌تواند پرسش‌های اخلاقی و قانونی مهم و دشواری را پیش آورد. رشته‌ی اخلاق در پژوهش به تحلیل سامان‌مند این پرسش‌ها اختصاص دارد، با این هدف که اطمینان حاصل آید که شرکت‌کنندگان در مطالعه از حفاظت برخوردارند و در نهایت، پژوهش بالینی به شیوه‌ای هدایت می‌شود که به برآوردن نیازهای این شرکت‌کنندگان و جامعه در کل کمک کند.

چرا اخلاق در پژوهش دارای اهمیت است؟

مطالعه‌های تجربی بر روی انسان، مقولات اخلاقی بسیاری را به پیش می‌کشند - نظیر مباحث حول و حوش رضایت آگاهانه، رازداری، و وظیفه‌ی پزشک نسبت به مراقبت از بیمار - که با مقولات اخلاقی مطرح در طبابت بالینی هم‌پوشانی دارند. با این وجود، تفاوت‌های مهمی میان فعالیت‌های پژوهشی و کار بالینی وجود دارد. در کار بالینی پزشک تعهد روشنی نسبت به بیمار دارد؛ در پژوهش این تعهد بر جای خود باقی است اما ممکن است با تعهدها و مشوق‌های دیگری تعارض پیدا کند[1]. پژوهشگر مکلف است اطمینان حاصل کند که یافته‌های مطالعه معتبر و تکرارناپذیراند، و این تکلیف دلالت‌های ویژه‌ی خود را بر طراحی و اجرای مطالعه دارد. برای مثال، مطالعه باید به شیوه‌ای طراحی شود که پرسش پژوهشی به‌نحوی پایا و کارآمد پاسخ داده شود؛ تعدادی کافی از آزمودنی‌ها باید در طی زمانی معقول وارد پژوهش شوند، و شرکت‌کنندگان در مطالعه باید از درمانی که به ایشان اختصاص داده شده است تبعیت کنند.

این امکان وجود دارد که به پایان رساندن موفق یک پروژه‌ی پژوهشی، پاداش‌های قابل توجهی را به‌دنبال خود داشته است؛ نظیر اعطای دوباره‌ی بودجه‌ی پژوهشی، ارتقای دانشگاهی، افزایش حقوق، احترام از سوی همکاران، و در برخی از موارد شهرت. متأسفانه، در تعدادی از مطالعه‌های پژوهشی، شامل مواردی چند که در سازمان‌های پیشروی پژوهشی در سطح جهان به انجام رسیده‌اند، سلامت فرد آزمودنی قربانی این منافع متعارض شده است[2].

اصول اخلاقی، الزامات قانونی، و

1 - Hellman and Hellman, 1991

2 - Elliott and Weijer, 1995; Weijer, 1995

بیانیه‌های سیاست‌گذاری متعددی در سطوح ملی، بین‌المللی و بین دولت‌ها تهیه و تنظیم شده‌اند، با این هدف که اطمینان حاصل شود که پژوهش‌های بالینی منطبق با بالاترین استانداردهای علمی و اخلاقی طراحی و هدایت می‌شوند.

اخلاق

چارچوب اخلاقی غالب برای پژوهش تجربی بر روی انسان توسط کمیسیون ملی ایالات متحده برای حفاظت از آزمودنی‌های انسانی در پژوهش‌های زیست - پزشکی و رفتاری[1] در گزارش بلمونت (Belmont Report) تدوین شد. این گزارش سه اصل هدایتگر را برای پژوهش عنوان کرد: احترام به اشخاص، سودرسانی، و عدالت. این اصول هم‌چنین در برترین صورت‌بندی‌های بین‌المللی برای اخلاق در پژهش یافت می‌شوند. احترام به اشخاص الزام می‌کند که به انتخاب‌های افراد دارای اتونومی احترام گذاشته شود و از افرادی که قادر به انتخاب نیستند، حفاظت به‌عمل آید. این اصل زمینه‌ساز الزام به اخذ رضایت آگاهانه از شرکت‌کنندگان در پژوهش و رعایت رازداری برای حفظ اطلاعات شخصی شرکت‌کنندگان است[2]. اصل سودرسانی الزام می‌کند که شرکت در پژوهش همراه با تعادل مطلوبی میان فواید و زیان‌های بالقوه باشد[3].

بر طبق تعبیر گزارش بلمونت، سودرسانی در برگیرنده‌ی اصل زیان نرساندن است. اصل عدالت خواهان توزیع عادلانه‌ی بارها و فواید پژوهش است. پژوهشگران نباید از افراد آسیب‌پذیر بهره‌کشی کنند یا کاندیداهای مناسبی را که ممکن است از شرکت در پژوهش سود ببرند، بدون دلیل موجه کنار بگذارند[4].

بحث‌های مداوم و مهمی درباره‌ی کفایت و هم‌چنان مناسب‌بودن گزارش بلمونت و اصول آن در جریان است[5]، زیرا اصولی که تدوین شده‌اند، تمامی الزامات اخلاقی برای پژوهش بالینی را در بر نمی‌گیرد[6]. شرایطی مانند موارد ذیل نیز باید در نظر گرفته شوند:

- مطالعه باید برای پاسخ دادن به سؤال پژوهشی و طراحی از نقطه نظر علمی معتبری استفاده کند. علم نامعتبر هیچ‌گاه اخلاقی نیست[7].

1 - US National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979

2 - Levine, 1988
3 - Levine, 1988
4 - Levine, 1988
5 - Childress et al., 2005
6 - Meslin et al., 1995
7 - Freedman, 1987a; Sutherland et al., 1994

- مطالعه باید به سؤالی بپردازد که برای اشخاص و/ یا گروه‌های جمعیتی ارزش کافی داشته باشد که خطر معطوف به شرکت‌کنندگان را توجیه کند. این‌که آزمودنی‌ها برای پاسخ دادن به پرسشی بی‌مایه، حتی در معرض خطر اندکی قرار داده شوند، غیر قابل پذیرش است[1].
- مطالعه باید صادقانه هدایت شود. مطالعه باید به همان شکلی اجرا گردد که در پرتکل مصوب آن آمده است، و کمیته‌ی اخلاق در پژوهش مکلف است اطمینان حاصل کند که به‌همین گونه عمل شود[2].
- یافته‌های مطالعه باید به‌درستی و دقت و بلافاصله گزارش شوند. روش‌ها، یافته‌ها، و نتیجه‌گیری‌ها باید کامل و بدون بزرگ‌نمایی فواید یا کم نشان دادن اثرات زیان‌بار گزارش شوند تا این امکان به بالینگران شاغل به طبابت داده شود که به نتیجه‌گیری‌های منطقی برسند[3]. هرگاه که امکان داشته باشد، یافته‌های مطالعه باید به‌سرعت گزارش شوند تا پزشکان بتوانند دسترسی به موقعی به اطلاعات بالینی بالقوه مهم داشته باشند[4].

قانون

تعهد پژوهشگر بر داشتن رضایت آگاهانه از آزمودنی‌ها، تقریباً در تمامی نظام‌های قضایی جهان، امری جا افتاده است. این دکترین قضایی که اغلب با عنوان «رضایت آگاهانه» وصف می‌شود، بیش‌تر به‌صورت «انتخاب آگاهانه» درک شده است، زیرا وظیفه‌ی قانونی پزشک آن است که آزمودنی را آگاه کند تا او بتواند به انتخاب بپردازد، و این همیشه به رضایت منتهی نمی‌شود. تعهد پزشک بر آشکارسازی اطلاعات مرتبط با انتخابی که از آزمودنی خواسته شده است تا انجام دهد، تحت قانونی مدنی (و نه جنایی) و ذیل عنوان سهل‌انگاری (Negligence) قرار می‌گیرد. پزشک در صورتی سهل‌انگار شناخته می‌شود که انتخابی که آزمودنی انجام داده است (از جمله انتخاب گزینه‌ی صرف‌نظر از درمان طبی دارای اندیکاسیون) با آگاهی کافی نبوده و موجب زیان شده باشد[5]. بر همین اساس، آزمودنی‌هایی که برای ورود به یک مطالعه دعوت شده‌اند باید، در کنار سایر چیزها، از این موارد آگاه شوند:

1 - Freedman, 1987a
2 - Weijer et al., 1995
3 - World Medical Association, 2000; International Committee of Medical Journal Editors, 1997

4 - Meslin, 1994
5 - Truman, v. Thomas, 1980

ماهیت و گستره‌ی خطرات شناخته‌شده‌ی این مشارکت، احتمال این‌که پدیدآمدن خطراتی شناخته‌نشده در این مشارکت، و فوایدی که قرار است این مطالعه برای شرکت‌کننده و سایرین داشته باشد. درمان کردن آزمودنی در یک کارآزمایی بدون اخذ رضایت او، ممکن است زمینه‌ساز اقدام قانونی ذیل عنوان «لمس بدون اجازه» شود که در بریتانیا در دو حوزه به این عنوان پرداخته می‌شود: تهاجم در قانون جزایی و ضرب و جرح در قانون مدنی.

وظیفه‌ی حصول اطمینان از حفظ رازداری معمولاً در قرارداد پزشک - بیمار، تعهد به امانت‌داری، و قوانین نهفته است و به همان میزان قابل تعمیم به آزمودنی‌های پژوهش است. رازداری معمولاً جزئی ضمنی در قرارداد پزشک - بیمار (که توافق تلویحی میان پزشک و بیمار مبنی بر ارائه‌ی مراقبت است) می‌باشد و بنابراین، نقض آن می‌تواند مبنایی برای اقدام قانونی علیه پزشک قرار گیرد. در عین حال، به‌نحو افزاینده‌ای، با حرکت پزشکان از سیستم پرداخت هزینه در ازای خدمات به سیستم دریافت حقوق یا سایر سیستم‌های پرداخت، رازداری تحت قانون تعهد به امانت‌داری در نظر گرفته می‌شود[1]. تعهد به امانت‌داری مستلزم آن است که پزشک اطلاعات بیمار را تنها براساس بهترین منافع آن بیمار آشکار کند و از هر گونه تعارض منافع در آشکارسازی اطلاعات بیمار اجتناب ورزد (حتی اگر آن اطلاعات در پرونده‌هایی ثبت شده باشد که پزشکان به‌طور قانونی نگه‌داری می‌کنند). آشکارسازی بدون اجازه می‌تواند اقدام قانونی را براساس نقض تعهد به امانت‌داری در پی داشته باشد. هم‌چنین، می‌تواند تعهد به رازداری را که در قوانین ثبت شده است خدشه‌دار کند. برای مثال، در ایالت کبک کانادا قانون مدنی به‌قدری در حفاظت از اطلاعات بیماران جدی است که برخی حتی ادعا کرده‌اند که مطالعه‌های اپیدمیولوژیک بر روی داده‌های بی‌نام ممکن است، بدون رضایت تک‌تک بیمارانی که پرونده‌هایشان مورد استفاده قرار می‌گیرد، غیرقانونی باشد[2].

سیاست‌گذاری

تعدادی از سیاست‌های تدوین‌شده‌ی بین‌المللی، عملکردهای پژوهشی را هدایت می‌کند. اگرچه کد نورمبرگ (۱۹۴۷) و میثاق بین‌المللی ملل متحد در رابطه با حقوق مدنی

1 - Dickens, 1994
2 - Deleury and Croubau, 1994

و سیاسی (UN International Covenant on Civil and Political Rights) (۱۹۵۸)، هم‌چنان بیانیه‌های اولیه‌ی مهمی به‌شمار می‌آیند، بیانیه‌ی هلسینکی انجمن جهانی پزشکی (World Medical Association's Declaration of Helsinki) که آخرین‌بار در اکتبر ۲۰۰۰[1] بر آن متمم نگاشته شد و در ۲۰۰۲ و ۲۰۰۴ توضیحاتی بر آن افزوده گشت، احتمالاً تأثیرگذارترین سندی است که در سراسر جهان، پژوهش‌ها را هدایت می‌کند[2]. بسیاری از الزاماتی که در این فصل تحت عنوان «اخلاق» آورده شدند، بازتاب‌دهنده‌ی مندرجات بیانیه‌ی هلسینکی‌اند. این بیانیه الزام مهم دیگری را نیز برجسته می‌کند: شرکت آزمودنی‌ها در پژوهش نباید آن‌ها را از نظر مراقبت‌های پزشکی دچار زیان یا کمبود کند.

پژوهشگرانی که مطالعه‌هایی را هدایت می‌کنند که بودجه‌ی آن‌ها از مؤسسه‌ی ملی سلامت ایالات متحده تأمین می‌شود، باید کار خود را منطبق با مقررات وزارت سلامت و خدمات انسانی ایالات متحده به انجام و در مواردی که مطالعه شامل داروها، فراورده‌های زیست‌شناختی یا ابزاری باشد که قرار است مجوز استفاده یا بخش تجاری در ایالات متحده را دریافت کنند، پژوهش باید مطابق با مقررات افزوده‌ی اداره‌ی غذا و دارو به انجام برسد[4].

پژوهشگرانی که پژوهشی را در کشورهای دیگر هدایت می‌کنند، باید به راهنماهای شورای سازمان‌های بین‌المللی علوم پزشکی (Council for International organizations of Medical Sciences [CIOMS]) مراجعه کنند[5]. بر همین سیاق، برای مثال، متخصصان ژنتیک باید به راهنماهایی مراجعه کنند که توسط سازمان ژنوم انسانی تدوین شده است[6].

هم کد نورمبرگ و هم بیانیه‌ی هلسینکی به این موضوع پرداخته‌اند که پژوهش پزشکی چگونه باید هدایت شود، اما هیچ‌کدام تعریف یا توصیفی از این‌که پژوهش پزشکی در مقایسه با دیگر مداخلات پزشکی نظیر نوآوری‌های درمانی چیست، ارائه نداده‌اند[7].

راهنماهای اخلاقی بین‌المللی سال ۲۰۰۲

---

۱ - و ۲۰۰۸ - مترجم

2 - World Medical Association, 1964

3 - Department of Health and Human Services, 1999

4 - Department of Health and Human Services, 1991

5 - CIOMS, 2002

6 - Human Genome Organization, 1996

7 - Levine, 1988

CIOMS در رابطه با پژوهش‌های زیست - پزشکی شامل آزمودنی‌های انسانی، چنین بیان می‌کند: واژه‌ی «پژوهش» به گروهی از فعالیت‌ها اطلاق می‌گردد که برای توسعه یا مشارکت در دانش قابل تعمیم طراحی شده‌اند. دانش قابل تعمیم عبارت است از نظریه‌ها، اصول یا روابط، یا تجمعی از اطلاعات که مبنای آن‌ها هستند که با روش‌های علمی پذیرفته‌شده‌ی مشاهده و مداخله قابل اثبات‌اند. در سیاق فعلی «پژوهش» شامل هم مطالعه‌های پزشکی و هم مطالعه‌های رفتاری مرتبط با سلامت انسان می‌شود. «پژوهش» معمولاً با صفت «زیست‌پزشکی» تعدیل می‌شود تا به ارتباط آن با سلامت اشاره شود.

راهنماهای CIOMS با اشاره به این موارد ادامه پیدا می‌کنند:

«پژوهش‌های دربردارنده‌ی آزمودنی انسانی مشتملند بر: مطالعه‌هایی که بر روی فرایندی فیزیولوژیک، بیوشیمیایی یا پاتولوژیک به انجام می‌رسند، یا مطالعه‌ی پاسخ مداخله‌ای خاص - چه جسمانی، چه شیمیایی و چه روان‌شناختی، در آزمودنی‌های سالم یا بیماران؛ کارآزمایی‌های شاهددار بر روی روش‌های تشخیص، پیشگیرانه، یا درمانی در گروه‌های بزرگ‌تری از اشخاص، که برای نشان‌دادن پاسخ قابل تعمیم خاصی به اعمال این روش‌ها طراحی شده‌اند؛ مطالعه‌هایی که برای تعیین پیامدهای روش‌های پیشگیرانه یا درمانی خاص برای اشخاص یا جوامع طراحی شده‌اند؛ و مطالعه‌هایی در زمینه‌ی رفتارهای مرتبط با سلامت انسان‌ها در انواعی از شرایط و محیط‌ها.»

پژوهشی که هدف از آن به‌دست آوردن دانش قابل تعمیم نباشد، نظیر مطالعه‌های تضمین کیفیت برای استفاده‌های داخل سازمانی، و بازرسی‌های ایمنی و کارآیی مراقبت در دپارتمان، عموماً پژوهش به‌حساب نمی‌آید. طرح‌نامه‌های شامل آزمودنی انسانی باید به یک هیأت مرور اخلاق در پژوهش مرتبط برای بررسی و تصویب ارائه شوند. این‌که آیا یک طرح‌نامه نیازمند مرور توسط آن هیأت است یا نه، تصمیمی است که باید توسط خود هیأت گرفته شود و هیأت ممکن است تشخیص دهد که طرح‌نامه‌ای خارج از الزامات یا قوانین آن می‌باشد. پژوهشگران نباید بنا به‌نظر خودشان تصمیم بگیرند که طرح‌نامه‌ی خود را برای مرور اخلاقی ارائه ندهند، مگر در موارد کاملاً واضحی نظیر بازرسی دپارتمان که قرار نیست منتشر شوند.

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی سهم زیادی در دانش و درک ما از رضایت آگاهانه و خطرات و

مزایای شرکت در پژوهش دارند. برای مثال، اگر قرار بر رعایت اصل احترام به اشخاص باشد، پس آزمودنی‌ها باید نه تنها درباره‌ی هدف، ماهیت، خطرات، فواید، و جایگزین‌های شرکتشان در پژوهش آگاه شوند، بلکه هم‌چنین باید این اطلاعات را فهمیده باشند. اما در واقع، آزمودنی‌ها تا چه حد اطلاعاتی را که در فرایند اخذ رضایت به ایشان ارائه می‌شود، می‌فهمند؟ به‌نظر می‌رسد که پاسخ «نه چندان خوب» باشد[1]. در واقع، به‌علت پدیده‌ای که به آن «سوء برداشت درمانی» اطلاق شده است[2]، بیماران معمولاً بر این باورند که پروژه‌های تجربی به‌گونه‌ای طراحی شده‌اند که مراقبت‌های شخصی ایشان را بهینه سازد.

کمیته‌ی مشورتی کاخ سفید در رابطه با پژوهش‌های شامل پرتوتابی بر انسان[3] در گزارش پایانی خود، نتایج بررسی‌ای را که بر روی ۱۹۰۰ شرکت‌کننده در پژوهش انجام شده بود شرح داد و چنین نتیجه‌گیری کرد که نقصان‌های خطیری در سیستم فعلی محافظت از آزمودنی‌های انسانی پژوهش وجود دارد.

از مطالعه‌های تجربی که در رابطه با رضایت آگاهانه برای شرکت در پژوهش به انجام رسیده‌اند، دو درس آموخته می‌شود. اول آن‌که پژوهشگران باید راهبردهای مؤثری را به‌کار بندند تا اطمینان حاصل کنند که آزمودنی‌ها اطلاعاتی را که در حین فرایند اخذ رضایت آگاهانه به ایشان داده می‌شود، درک می‌کنند. در مروری بسیار جالب در همین رابطه[4]، نویسندگان فهرستی از گستره‌ی وسیع روش‌های در دسترس برای ارتقای درک شرکت‌کنندگان تهیه کردند. دوم آن‌که اگرچه این اقدامات افزوده، دارای اهمیت‌اند، داده‌های تجربی به‌روشنی ناکافی بودن رضایت به تنهایی را برای محافظت از شرکت‌کنندگان در پژوهش نشان می‌دهند. رضایت جزئی لازم از این محافظت است، اما کافی نیست. مطالعه‌ی پژوهشی هم‌چنین باید نشان دهد که تعادل قابل پذیرشی را میان خطرات و منافع برقرار می‌سازد[5].

مطالعه‌های تجربی در رابطه با خطرات و فواید شرکت در پژوهش نیز نقش مهمی در دانش اخلاقی در پژوهش ایفا کرده‌اند.

در سالیان طولانی در گذشته، شرکت در

---

1 - Reicken and Ravish - 1982
2 - Appelbaum et al., 1987
3 - White House Advisory Committee on on Human Radiation Experiments 1995
4 - Silva and Sorrell, 1988
5 - US Department of Health and Human Human Services, 1991

پژوهش اقدامی پرخطر به‌حساب می‌آمد که باید مردم در برابر آن مورد حفاظت قرار بگیرند[1]. ولیکن، تعدادی از مطالعه‌ها در اواخر دهه‌ی هفتاد و اوایل دهه‌ی هشتاد میلادی، نشان دادند که خطر همراه با شرکت در مطالعه، در واقع، نسبتاً اندک است[2]. در واقع، کارهای تجربی اخیر در زمینه‌ی سرطان‌شناسی حاکی از آنند که بیماران دچار سرطان که در کارآزمایی‌های بالینی شرکت کرده‌اند - صرف‌نظر از درمان خاص به‌کار رفته در هر مطالعه - در مجموع فایده برده‌اند و میزان بقایشان افزایش یافته است[3].

اگر تحقیقات بیش‌تری به اثبات برسند که شرکت در کارآزمایی به‌خودی خود با احتمال افزوده‌ی نفع بردن همراه است، شاید شرکت‌کنندگان آتی در پژوهش‌ها باید از این واقعیت نیز آگاه شوند.

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در پژوهش داشته باشیم؟

پژوهشگران نباید مقولات اخلاقی در پژوهش را موضوعی دست دوم بینگارند. مقولات اخلاقی با پژوهش در هم تنیده شده‌اند و اخلاق باید هدایتگر طراحی پژوهشی باشد. چه چیزی باید به‌عنوان درمان گروه شاهد به‌کار رود؟ چه کسانی باید به مطالعه داخل یا از آن حذف شوند؟ حجم نمونه چقدر باید بزرگ باشد؟ تمامی این پرسش‌ها دارای جزء اخلاقی نیز هستند[4]. بنابراین، پژوهشگران باید مقولاتی اخلاقی را از همان اولین مراحل طرح‌ریزی مطالعه مد نظر قرار دهند.

جزئی حیاتی و بسیار مهم در این میان، آن است که در مرور پیشینی و تأیید (دادن مجوز اجرا به) هر مطالعه‌ای، یک کمیته‌ی مرور اخلاقی از حفاظت از آزمودنی‌های انسانی در پژوهش اطمینان حاصل کند. اگرچه این کمیته‌های اخلاقی با نام‌های گوناگونی نامیده شده‌اند - هیأت مرور سازمانی (Institutional review board) در ایالات متحده، هیأت مرور اخلاقی در کانادا (Research ethics board)، و کمیته‌ی مرور اخلاقی (Ethics review committee) در سایر کشورها - تعهد مشترک آن‌ها همانا عبارت است از به‌دست آوردن اطمینان از حفظ حقوق و رفاه آزمودنی‌ها. این کمیته‌ها به‌نحو افزاینده‌ای، پیش از طراحی و اجرای

---

1 - Levine, 1994
2 - Weijer, 1996
3 - Hjorth et al., 1992; Freedman and Shapiro, 1994; Weijer et al., 1996
4 - Freedman and Shapiro , 1994

پژوهش‌ها مورد مشاوره قرار می‌گیرند و در زمینه‌ی اخلاق در پژوهش تخصص دارند.

چه منابعی در اختیار پژوهشگران است تا آن‌ها را در موضوعات اخلاقی راهنمایی کند؟ واضح است که تمامی پزشکانی که در پژوهش دخالت دارند باید به سندهای کلیدی‌ای که در بالا معرفی شدند آشنا باشند، به‌ویژه با بیانیه‌ی هلسینکی، راهنماهای CIOMS، و راهنماهای قابل مقایسه. تعدادی از متون مرجع عالی نیز در دسترس‌اند، هرچند که عمدتاً مخاطب آمریکایی را مد نظر داشته‌اند[1]. تعداد زیادی از ژورنال‌های دارای مرور همتا نیز امروزه، به مقولات اخلاقی مرتبط با پژوهش می‌پردازند که از این میان، دو ژورنال به‌طور خاص تمرکزی انحصاری بر موضوع اخلاق در پژوهش دارند:

IRB: Ethics and Human Research
که سال‌هاست در دسترس است (نام قبلی آن IRB: A Review of Human Subjects Research) و یک ژورنال جدید با نام Journal of Empirical Research on Human Research Ethics.

هر دوی این ژورنال‌ها منابعی عالی برای پژوهشگرانی‌اند که با مسأله‌ی اخلاقی روبه‌رو شده‌اند. در نهایت، و شاید مهم‌تر از همه، بالینگران باید به‌طور روتین با همکارانی که در زمینه‌ی اخلاق در پژوهش تخصص دارند، مشورت کنند، به‌ویژه هرگاه که در کشورهای توسعه‌یافته چنین نیازی پیش آید[2]؛ این افراد شامل اعضای کمیته‌های اخلاق در پژوهش نیز می‌شوند.

بحث موارد

به دکتر «آ» پیشنهاد شده است که در ازای ارائه‌ی اسامی بیماران به شخص ثالثی که در این‌جا هماهنگ‌کننده‌ی یک مطالعه پژوهشی است، از جایزه‌ی مالی بهره‌مند شود. این «پرداخت به یابنده» از نظر اخلاقی و قانونی قابل انتقاد است[3]. اگر پزشکان از اطلاعاتی که به‌واسطه‌ی حرفه‌ی خود از شرایط پزشکی یا سایر شرایط بیماران به‌دست آورده‌اند، برای نفع شخصی خود استفاده کنند، این کار نقض وظیفه‌ی امانت‌داری و مشمول تعارض منافع خواهد بود.

اول آن‌که اسامی نباید بدون رضایت بیمارن به شخص ثالثی داده شود. اگر پزشکی چنین اعتقاد دارد که ورود به یک مطالعه برای بیماری که شرایط ورود به آن مطالعه را دارد سودمند است، باید به همان بیمار اطلاع دهد و به او اجازه دهد که تصمیم بگیرد که نامش

1 - Levine, 1988, US Office for Protection from Research Risk; 1993

2 - Benatar , 2002
3 - Lind, 1990

به پژوهشگر داده شود یا نه.

دوم آن‌که پزشک نباید برحسب تعداد اسامی که ارائه داده است، دستمزد دریافت کند. اگر از پزشک خواسته شود که اطلاعاتی را از پرونده‌ی بیماران استخراج کند یا جست‌وجوهای دیگری را به انجام برساند، در این صورت می‌توان بر حسب زمان مورد نیاز برای انجام این خدمت، به او پرداخت کرد.

از دکتر «ب» دعوت شده است که بیماران خود را به مطالعه‌ای معرفی کند که گروه شاهد آن دارونما دریافت می‌کنند و قصد دارد که داروی ضد سایکوز جدیدی را مورد بررسی قرار دهد. آیا از سوی او اخلاقی است که این مطالعه را به بیمارانش توصیه کند؟ نه. همان‌طور که آوردیم، از نظر اخلاقی رضایت به تنهایی برای واردکردن بیماران به مطالعه کافی نیست، بلکه هم‌چنین مطالعه باید تعادل مطلوبی را میان فواید و زیان‌های احتمالی برقرار کند.

پزشک تنها در صورتی می‌تواند شرکت در مطالعه‌ای را توصیه نماید که درمان‌های مورد مطالعه در وضعیتی از «هم‌وزنی بالینی» باشند؛ این بدان معناست که «عدم قطعیت اصیل»ی در میان «جامعه‌ی متخصصان بالینی درباره‌ی برتری نسبی هر کدام از دو روش جایگزین در برابر دیگری وجود داشته باشد که باید به آزمون گذاشته شود[1]».

به بیان دیگر، جامعه‌ی متخصصان شاغل به طبابت باید در این مورد که کدام درمان بر دیگری ترجیح دارد، مردد باشند[2]. هنگامی که درمان استاندارد اثری برای بیماری مورد نظر دارد، چنان‌که برای اسکیزوفرنی چنین است[3]، (پس دارونما، درمانی فرودست‌تر تلقی می‌شود) غیراخلاقی است که بیماران را در معرض خطر درمان با دارونما به تنهایی قرار دهیم. ممکن است به پزشکان شاغل به طبابت گفته شود که وجود گروه شاهد دریافت‌کننده‌ی دارونما در پژوهش‌های بالینی، بنا به دلایل علمی، اخلاقی، یا مقرراتی ضروری است. فریدمن و همکارانش این ادعاها را به‌نحو جامعی بررسی کرده‌اند و به این نتیجه رسیده‌اند که پزشکان باید با چنین ادعاهایی با شک و تردید برخورد کنند[4].

1 - Freedman, 1987b
2 - Freedman, 1987b
3 - Kane, 1996
4 - Freedman et al., 1996 a, b

مراجع

1- Appelbaum, P., Roth, L., Lidz, C., Benson, P., and Winslade, W. (1987). False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. *Hastings Cent Rep* 2: 20-4.

2- Benatar, S.R. (2002). Reflections and recommendations on research ethics in developing countries. *Soc* Sci *Med* 54: 1131-41.

3- Childress, J.F., Meslin, E.M., and Shapiro, H.T. (eds.) *(2005). Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects.* Washington, DC: Georgetown University Press.

4- CIOMS (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects.* Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences.

5- Deleury, E. and Croubau D. (1994). *Le droit des personnes physiques.* Cowansville, QC: Editions Yvon Blais, pp.119-20.

6- Dickens B. M. (1994). Medical records - patient's right to receive copies - physician's fiduciary duty of disclosure: *McInerney* v. *MacDonald. Can Bar Rev* 73: 234-42.

7- Elliott, C. and Weijer C. (1995). Cruel and unusual treatment. *Saturday Night* 110: 31-4.

8- Freedman, B. (1987a). Scientific value and validity as ethical requirements for research: a proposed explan*ation. IRB, Rev Hum Subj Res* 17: 7-10.

9- Freedman, B. (1987b).Equipoise and the ethics of clinical research. N *Engl 1 Moo* 317: 141-5.

10- Freedman, B. and Shapiro, S. (1994). Ethics and statistics in clinical research: towards a more comprehensive examination. *J Stat Plann Inference* 42: 223-40.

11- Freedman, B., Weijer, C., and Glass, K.C. (1996a). Placebo orthodoxy in clinical research. I: Empirical and methodological myths. *J Law Med Ethics* 24: 243-51.

12- Freedman, B., Glass, K.C., and Weijer, C. (1996b). Placebo orthodoxy in clinical research. II: Ethical, legal and regulatory myths. *1 Law Moo Ethics* 24: 252-9.

13- Hellman, S. and Hellman, D. (1991). Of mice but not men: problems of the randomized clinical trial. N *Engl J Med* 324: 1584-9.

14- Hjorth, M., Holmberg, E., Rodier, S., and Westin, J. (1992). Impact of active and passive exclusions on the results of a clinical trial in multiple

trials. *Bioethics* 9: 399-418.

22- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979).

23- The *Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.* Washington, DC: *Office for Protection from Research Risks.* Nuremberg Code (1947). *Article I.* Washington, DC: Government Printing Office (http://www.ushmm.org/research/doctors/Nuremberg,Code.htm).

24- Reicken, H.W. and Ravich, R. (1982). Informed consent to biomedical research in Veteran's administration hospitals. *JAMA* 248: 344-50.

25- Silva, M.C. and Sorrell J.M. (1988). Enhancing comprehension of information for informed consent: a review of empirical research. *IRB, Rev Hum Subj Res* 10: 1-5.

26- Sutherland, H.J., Meslin, E.M., and Till, J.E. (1994). What's missing from current clinical trials guidelines? A framework for integrating science, ethics and the community. J *Clin Ethics* 5: 297-303.

27- *Truman* v. *Thomas* (1980), 611 Pacific (2d) 902 (Sup Ct Calif).

28- United Nations (1958).

myeloma. *Br 1 Haematol 80:*55-61.

15- Human Genome Organization (1996). Statement on the principled conduct of genetic research. *Genome Dig* 3: 2-3.

16- International Committee of Medical Journal - Editors (1997). Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals. *Can Med Assoc J 156:* 270-7.

17- Kane, J.M; (1996). Schizophrenia. N *Engl J Med* 334: 34-1. Levine R.J. (1988). *Ethics and Regulation of Clinical Research.* New Haven; CT: Yale University Press.

18- Levine, R.J. (1994). The impact of HIV infection on society's perception of clinical trials. *Kennedy Inst Ethics 1*4: 93-8.

19- Lind, S.E. (1990). Finder's fees for research subjects. N *Engl 1Med* 323: 192-5.

20- Meslin, E.M. (1994). Toward an ethic in dissemination of new knowledge in primary care research. In *Disseminating Research/Changing Practice: Research Methods for Primary Care.* ed. E.V.Dunn. Vol. 6, Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 32--44.

21- Meslin, E.M., Sutherland, H. J., Lavery, J.V., and Till, J. E.. *(1B95).* Principlism and the ethical appraisal of clinical

International Covenant on Civil and Political Rights. New York: United Nations.

29- US Department of Health and Human Services (1991). *Code of Federal Regulations Title* 45 *part* 46: *Protection of Human Subjects*, ·revised 1991. Washington, DC: Government Printing Office.

30- US Office for Protection from Research Risk (1993). *Protecting Human Subjects: Institutional Review Board Guidebook*. Washington, DC: Office for Protection from Research Risk.

31- Weijer, C. (1995). The breast cancer research scandal: addressing the issues. *CMAJ* 152: 1195-7.

32- Weijer, C. (1996). Evolving ethical issues in selection of subjects for clinical research. *Camb QHealthc Ethics* 5: 334-45.

33- Weijer, c., Shapiro, S. Fuks, A., Glass, K. C; and Skrutkowska, M. (1995). Monitoring clinical research: an obligation unfulfilled. *CMAJ* 152: 1973-80.

34- Weijer, C., Freedman, B., Fuks, A., *et al.* (1996). What difference does it make to be treated in a clinical trial? Apilot study. *Clin Invest Med* 19: 179-83.

35- White House Advisory Committee on Human Radiation Experiments (1995). *Final Report* [doc no 061-00000- 848-9). Washington, DC: Government Printing Office.

36- World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* [revised 1975, 1983, 1989, 1996, 2000].

37- Washington, DC: World Medical Association (http://www. wma. netle!policy! b3.htm).

فصل ۲۶
نوآوری در مراقبت پزشکی: مثال‌هایی از جراحی

Randi Zlotnik Shaul, Jacob C. Langer, and Martin F. McKneally

«سی» که شیرخواری تازه به‌دنیا آمده است، در روز دوم زندگی خود دچار استفراغ مداوم می‌شود. عکسبرداری با اشعه‌ی ایکس نشان می‌دهد که پیچش روده‌های میانی (Midgut volvulus) ایجاد شده است، وضعیتی که در آن روده‌ها به گرد رگ‌های خونی خود پیچ می‌خورند. در کاوش جراحی معلوم می‌شود که تمامی روده‌ی کوچک او، به‌جز ۱۵cm از آن، دچار نکروز شده است. روده‌ی نکروتیک خارج شده، تغذیه‌ی تزریقی کامل (Total parenteral nutrition [TPN]) آغاز می‌گردد. در یک‌سالگی، او تنها نیمی از نیازهای تغذیه‌ای خود را از طریق دستگاه گوارش دریافت می‌کند، و نیمه‌ی دیگر از طریق داخل وریدی به او داده می‌شود. آزمون‌های بیوشیمی خون نشان می‌دهند که آسیب کبدی قابل توجهی در اثر TPN در حال پدید آمدن است. باقی‌مانده‌ی روده‌ی کوچک «سی» متسع و فاقد عملکرد شده است. شما اخیراً مطلبی را درباره‌ی عمل جراحی جدیدی به‌نام انتروپلاستی کاهش یابنده‌ی متوالی (Serial tapering entero plasty [STEP])، مطالعه کرده‌اید که تکنیکی نوآورانه است و ممکن است قادر به بیش‌تر کردن طول روده‌ی باقی‌مانده و مؤثرتر کردن عملکرد آن باشد.

در این روش از ماشین دوخت جراحی برای تقسیم روده‌ی متسع به سگمان‌ها و تبدیل آن به لوله‌ای طولانی‌تر شده استفاده می‌شود که حاصل کار، از نظر شکل، بسیار شبیه روده‌ی کوچک است[1]. این عمل، در ابتدا با کار بر روی سگ‌ها ابداع شده و بر روی تعداد اندکی از شیرخواران دچار نشانگان روده‌ی کوتاه انجام گرفته است. اغلب جراحان کودکان، این روش را نوآوری اعتباربخشی نشده‌ای می‌دانند که هنوز به‌عنوان بخشی از طبابت استاندارد در جراحی شناخته نشده است. شما می‌خواهید که این اقدام را به بیمار خود ارائه کنید، اما فکر نمی‌کنید که فرصت کافی برای طی تمامی فرایند تأیید کمیته‌ی اخلاق در پژوهش در بیمارستان موجود باشد. هدف شما این است که اقدامی برای کمک به بیمار خود، و احتمالاً دیگر بیمارانی که مشکل او را دارند، انجام دهید. شما دستورالعمل پژوهشی رسمی‌ای ندارید، اما با به‌دست آوردن تجربه با این عمل جراحی جدید، خواهید توانست که رویکرد خود را برای درمان این مشکل ابداع کنید.

***

1 - *Kim et al., 2003*

شما در حال جد و جهد برای مدیریت بیمار خود هستید. بیمار، سرباز جوانی است که در اثر جراحت ناشی از انفجار، دچار نارسایی تنفسی شدیدی شده است. در حال حاضر، ونتیلاسیون معمولی در سطوح بالای فشار مثبت (که برای حفظ تبادل کافی گازی بیمار ضروری است) در حال آسیب رساندن بیش‌تر به ریه‌های اوست. ابزار نوآورانه‌ی کمک ریوی (ILA) توانایی خود را در برداشتن مستقیم دی اکسید کربن از جریان خون (که ونتیلاسیون با فشار کم‌تر و کاهش آسیب مرتبط با درمان را امکان‌پذیر می‌سازد) در آزمایشگاه و کارآزمایی‌های ابتدایی بر روی انسان نشان داده، اما هنوز برای استفاده از این مؤسسه تأیید نشده است. شما با سازنده‌ی ابزار تماس می‌گیرید و او موافقت می‌کند که ابزار را براساس نوع‌دوستی و بدون دریافت هزینه‌ای به شما بدهد. کمپانی هم‌چنین یک تیم حرفه‌ای پشتیبانی‌کننده را برای هدایت و کمک به شما و تیم‌تان در به‌کار بردن ILA اعزام می‌کند.

***

نوآوری چیست؟

نوآوری مفهومی ذهنی است. ذهنیت‌های بسیاری از معنای آن وجود دارد، اما تعریف همه‌پذیری برای آن وجود ندارد. برای مقصود این فصل، ما نوآوری را چنین تعریف می‌کنیم: «مداخله‌ای جدیداً تکامل‌یافته که تأثیرات، اثرات جانبی، ایمنی، پایایی و عوارض بالقوه‌ی آن هنوز در جامعه‌ی پزشکان، برای عموم شناخته‌شده نیست[1]». ما هزینه، راحتی و اثرات بر منابع سازمانی و پرسنل را نیز جزو جنبه‌های مهم نوآوری به‌حساب می‌آوریم که باید در هنگام معرفی نوآوری مورد توجه قرار گیرند. پیشرفت‌های جزئی در مداخلات تثبیت‌شده و گوناگونی‌های تکاملی، نظیر استفاده از ماشین دوخت جراحی به‌جای بخیه را از موضوع بحث حاضر کنار می‌گذاریم. این گوناگونی‌ها و بهینه‌سازی‌ها عموماً به‌عنوان عناصر ضمنی ارتقای عملکرد استاندارد، مورد قبول قرار می‌گیرند و به‌عنوان جزیی از عملکرد حرفه‌ای و سازمانی برای ارتقای کیفیت در نظر گرفته می‌شوند. فرایند غیررسمی نظارت همکاران بر عملکرد و گوناگونی‌های نوآورانه‌ی آن در حال حاضر نیز اجرا می‌شود، چنان‌که اجتماع‌های اخلاقی

1 - McKneally and Daar, 2003

مراقبت‌کنندگان در اتاق‌های عمل، بیمارستان‌ها و کلینیک‌ها شکل می‌گیرند؛ با این تعهد مشترک که بیماران، همکاران و مؤسسات خود را از خطرات غیرضروری در امان نگاه دارند. اعتباربخشی، «تعیین صلاحیت» (شرایط اعتباربخش)، مرور همتا، و ارتقای کیفیت موجب ارتقای این محافظت می‌شود. هنگامی که یک نوآوری خطرات، اثرات جانبی بالقوه، عوارض، نیاز به صرف منابع، یا هزینه‌های نامعلومی را در بر دارد، محافظت از بیماران، نوآوران، مؤسسات و تولیدکنندگان ابزار را می‌توان با استفاده از مرور (داوری) همکاران تقویت کرد[1].

نوآوری پژوهشی رسمی، چنان‌که در گزارش بلمونت[2] تعریف شده است، نیست؛ در این گزارش پژوهش به این صورت مشخص شده است: «فعالیتی که برای آزمودن یک فرضیه، میسر ساختن دستیابی به نتیجه‌گیری و در نتیجه توسعه یا مشارکت در توسعه‌ی دانش قابل تعمیم (که برای مثال در تئوری‌ها، اصول، و اعلام ارتباط‌ها بیان می‌شود) طراحی شده است. پژوهش معمولاً در یک دستورالعمل (پرتکل) رسمی شرح داده می‌شود و یک هدف و مجموعه‌ای از مداخلات طراحی‌شده برای رسیدن به آن هدف را پیش‌بینی می‌کند. تحت پارادایم اخلاقی جاری «درمان‌های نوآورانه، مورد تردید تلقی می‌شوند تا وقتی که در چارچوب یک دستورالعمل پژوهشی با سازوکارهای رسمی رضایت آگاهانه در آورده شوند» و نوآورانی که در فاز کاوشی پیش از پژوهش رسمی مشارکت می‌کنند، «در مرزهایی خارج از پارادایم مقررات اخلاقی» کار می‌کنند[3]. فرضیه‌ها و دستورالعمل را تنها بعد از کاوش توسط نوآوران جهت تثبیت تکنیک‌ها و شناسایی بیماران مناسب برای مطالعه می‌توان شکل داد.

چرا نوآوری دارای اهمیت است؟

اغلب پیشرفت‌های مهم در طبابت، از بی‌حسی و آپاندکتومی گرفته تا جراحی قلب و پیوند، از طریق فرایندی غیررسمی ارائه شده‌اند که ما آن را «مسیر نوآوری» می‌نامیم. این مسیر، با اضافه شدن فناوری‌های نوآورانه‌ی گران‌قیمت تشخیصی و درمانی به بودجه‌های مراقبت، تبدیل به محرک اصلی

---

1 - McKneally and Kornetsky, 2003; Morreim et al., 2006

2 - National Commission for the Protection of Human Subjects of Biological and Behavioral Research, 1979

3 - Agich, 2001

افزایش هزینه‌های پزشکی شده است. کمپانی‌های سازنده‌ی ابزارهای پزشکی و زیست‌فناوری، عموماً با انگیزه‌ای نشأت‌گرفته از مشوق‌های مالی قابل توجه، به‌نحوی مداوم در حال به جلو راندن مرزهای درمان پزشکی‌اند. رشد صنایع زیست‌فناوری توسط سرمایه‌داران اهل ریسکی که در جست‌وجوی فرصت‌های سرمایه‌گذاری در این بازار پرتغییر هستند، تسریع شده است[۱]. در این شرایط رشد پویا در نوآوری پزشکی، حفاظت‌های سنتی ممکن است فوق طاقت باشند. کمیته‌های اخلاق در پژوهش (REB) و بوردهای مرور سازمانی (IRB) سازوکارهایی را برای داوری پرتکل‌هایی به‌کار می‌گیرند که برای تولید سامانمند داده‌های قابل تعمیم طراحی شده‌اند نه برای راهبردهایی که به‌نحو منحصر به‌فرد برای فرد بیمار خاصی ابداع شده‌اند. نیاز روشنی به سازوکاری سریع، آگاهانه و انعطاف‌پذیر از نظارت توسط همکاران برای حفاظت از منافع بیماران، نوآوران، و موسسات وجود دارد.

اخلاق

چنان‌که ویلتون و همکارانش[۲] اظهار داشته‌اند: «برای آن‌که در آینده، دستاوردهایی در جهت ارتقای توانایی‌هایمان در خدمت‌رسانی به بیماران داشته باشیم، نوآوری مداوم ضروری است». پیشرفت مراقب بالینی به توسعه و تلفیق نوآوری‌های ایمن و مؤثر بستگی دارد. مسؤولیت اخلاقی بالینگر مبنی بر عمل براساس بهترین منافع بیماران، و تداوم ارتقای دانش و مهارت‌های خود، با پیگیری نوآوری سازگار است[۳]. برقرار کردن مسیری برای کمینه‌کردن خطرات معطوف به بیماران و در عین حال، تسهیل و پیگیری نوآوری، با این ارزش‌ها و نیز با اصول سودرسانی و زیان نرساندن سازگار است.

در اغلب صورت‌بندی‌های اخلاقی مقولات ناشی از پژوهش بر روی آزمودنی‌های انسانی، پژوهش با غایت آن تعریف شده است که عبارت است از آن‌چه باید آموخته شود[۴]. پژوهش عموماً فعالیتی بر شمرده می‌شود که برای آزمودن سامانمند یک فرضیه، میسر ساختن دستیابی به نتیجه‌گیری، و در نتیجه، توسعه یا مشارکت در توسعه‌ی دانش قابل تعمیم طراحی شده است. برعکس، «نوآوری تنها بر منفعت فردی متمرکز است

1 - Leaf, 2005
2 - Wilton et al., 2000, p.49
3 - Canadian Medical Association, 2004; American Medical Association, 2005
4 - Lantos, 1994

که تحت مراقبت است، اگر در هر نقطه‌ای به‌نظر برسد که هر جنبه‌ای از آن‌چه در حال انجام است، منطبق با بهترین منافع شخص نیست، پزشک باید روند انجام کار را تغییر دهد[1]». این صورت‌بندی‌ها قدری هم‌پوشانی دارند اما کمک می‌کنند که مشخص شود کدام چارچوب‌ها باید برای هر مداخله‌ی خاص مورد استفاده قرار گیرد. در برخی از موارد، عملکردهای جدید باید از طریق چارچوب حفاظت‌کننده‌ی اخلاق در پژوهش ارائه شوند و در برخی دیگر، مناسب است که عملکردهای جدید یا نوآورانه با استانداردهای پزشکی - قانونی سنتی در ترکیب با سیاست‌های حرفه‌ای و سازمانی مدیریت شوند. آستانه‌ی تبدیل نوآوری به عملکرد استاندارد و مورد پذیرش، به‌روشنی تعریف نشده است. بسیاری از مداخلاتی که به‌نحو گسترده‌ای مورد استفاده قرار می‌گیرند هم‌چنان اعتباربخشی نشده‌اند، هر چند که مورد پذیرش قرار گرفته‌اند[2].

تعهد به مسؤولیت‌پذیری، زمینه‌ساز تعهد اخلاقی بالینگر مبنی بر ارزیابی مداخلات نوآورانه در مراقبت‌های سلامت است. طراحی و اجرای خوب پژوهش، نه تنها موجب محافظت از بیماران در برابر مداخلات ارزیابی نشده و بالقوه زیان‌آور می‌شود، بلکه هم‌چنین تمامیت دانش پزشکی را حفظ می‌کند و پرورش می‌دهد[3].

قانون

این واقعیت که ممکن است در اثر مداخلات نوآورانه زیان‌های پیش‌بینی نشده‌ای وارد شود، این مداخلات را فی‌نفسه مشمول نظارت و داوری همانند پژوهش نمی‌سازد، بلکه افزایش سطح ایمنی‌بخشی جهت محافظت از بیماران را توجیه می‌کند. چالش در تعیین روش‌هایی است که موجب محافظت از بیماران شوند بدون آن‌که جلوی نوآوری را سد کنند[4].

برای مثال، قانون موردی کانادا، استانداردهایی را تبیین کرده است که انتظار می‌رود بالینگران هنگام ارائه‌ی درمان نوآورانه رعایت کنند. استاندارد مراقبت یک بالینگر غالباً به این صورت توصیف می‌شود: «درجه‌ای از مراقبت و مهارت که بتوان آن را به‌نحو معقولی از بالینگری با همان تجربه و قرار گرفته در همان موقعیت، انتظار داشت[5]». بالینگر در هنگام درمان بیمار، چه آن درمان

1 - Morreim, 2005, p. 42
2 - Levine, 1988

3 - Frader and Flanagan - Klygis, 2000
4 - Strasberg and Ludbrook, 2003
5 - Lyne v. McClarty, 2001

نوآورانه باشد و چه عملکرد استاندارد «... این تعهد را در قبال بیمار بر عهده دارد که جدیت، دانش مراقبتی، مهارت و احتیاط را در تجویز درمان به‌کار بندد[1]». در رابطه با احتیاط‌های معقول، انتظار می‌رود که بالینگری که از درمانی نوآورانه استفاده می‌کند، قادر باشد که نشان دهد سایر متخصصان همان رشته احتیاط‌های در نظر گرفته شده توسط او را کافی می‌دانند» و این‌که برای بالینگر امکان نداشت که با یادگیری از نمونه‌های قبلی، از حوادث جلوگیری کند، و این‌که با بیش‌ترین احتمال، هیچ احتیاط عملی دیگری نمانده باشد که در نظر گرفته نشده باشد[2].

اگرچه در متون موجود، شکل‌های بسیاری برای نظارت بر مداخلات نوآورانه‌ی جدید پیشنهاد شده‌اند[3]، بهترین گزینه‌ها سازوکارهایی‌اند که با استانداردهایی سازگارند که در حوزه‌ی قضایی مربوطه توسط قوانین ایجاد شده‌اند و ارزش‌های مسؤولیت‌پذیری و پاسخ‌گویی اعتمادساز را عملیاتی می‌سازند.

استاندارد قانونی رضایت آگاهانه الزام می‌کند که بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین نه تنها خطرات و منافع بالقوه‌ی مداخله را بدانند و درک کنند، بلکه هم‌چنین از نوآورانه بودن ماهیت مداخله آگاه شوند[4].

قانون رضایت آگاهانه الزام می‌کند که رضایت آزادانه باشد؛ و بیمار قادر به درک و ارزیابی خطرات و منافع بالقوه و اثرات احتمالی مداخله بر زندگی خویش باشد؛ و این‌که بیمار آگاه شده باشد یعنی تمامی آن‌چه را که یک شخص منطقی که به‌جای او باشد، می‌خواهد درباره‌ی خطرات، فواید و اثرات درمان پیشنهاد شده بداند، به او گفته شود. در گفت‌وگوی حین اخذ رضایت، بالینگران باید تمامی انواعی از اطلاعات را به بحث بگذارند که یک «بیمار منطقی» در چنین شرایطی، برای تصمیم‌گیری آگاهانه درباره‌ی این‌که آیا به انجام مداخله‌ی نوآورانه رضایت بدهد یا نه، ارزشمند به‌حساب می‌آورد[5].

برخی استانداردهای حرفه‌ای در سازمان‌های حرفه‌ای و مؤسسه‌های مراقبت از سلامت ابداع شده‌اند که به عملکردهای نوآورانه مربوط می‌شوند. حفظ استانداردهای حرفه‌ای از طریق آموزش مداوم و امتحانات، با این هدف انجام می‌گیرد که به حصول اطمینان از این امر کمک کند که بالینگران سطح مهارتی و دانش لازم را دارند تا با

---

1 - Lyne v. McClarty, 2001
2 - Lyne v. McClarty, 2001
3 - Reitsma and Moreno, 2005
4 - Coughlin v. Kuntz, 1987
5 - Coughlin v. Kuntz, 1987

چالش‌هایی که در اثر تغییرات سریع در فناوری و علم ایجاد می‌شوند، رویارو شوند.

سیاست‌گذاری

جراحان از طریق ژورنال‌های پزشکی، مذاکرات با همکاران در همایش‌ها، و از طریق تبلیغات و معرفی از سوی نمایندگان شرکت‌های تولیدکننده‌ی محصولات جدید، مرتباً با مداخلات جدیدی آشنا می‌شوند. اغلب بیمارستان‌ها سیاست ویژه‌ای ندارند که جراحان در صورت روبه‌رو شدن با معرفی مداخلات جدید، از آن پیروی کنند، به‌جز REB که کم‌تر برای این هدف مورد استفاده قرار می‌گیرد[1]. سیاستی که برای معرفی مداخلات و ابزارهای نوآورانه وضع می‌شود، اگر قرار باشد که مورد استفاده‌ی جراحان قرار گیرد، باید تعدادی از ویژگی‌ها را داشته باشد. این ویژگی‌ها مشتملند بر راحتی استفاده، و فاصله‌ی زمانی کوتاه بین کاربرد و تأیید یا رد. این سیاست باید مسؤولیت‌پذیری شفاف، محافظت از بیماران، و محافظت قانونی برای جراح و بیمارستان را تأمین کند. ما در بیمارستان کودکان بیمار در تورنتو سیاستی را برای معرفی مداخلات و ابزارهای نوآورانه تهیه کرده‌ایم که در آن سعی شده است که به بیش‌ترین تعداد ممکن از مقولات مرتبط پرداخته شود و سپس آن سیاست را اعمال و از آن ارزیابی اولیه به عمل آورده‌ایم. در زمان نگارش این فصل، این سیاست تنها مداخلات یا ابزارهایی را مورد نظر قرار می‌دهد که پیش از این در دیگر مؤسسات معرفی شده‌اند اما برای این بیمارستان تازه‌اند. یک فرم آنلاین تهیه شده است که شامل ده نکته درباره‌ی نوآوری پیشنهاد شده می‌باشد (جدول ۱-۲۶) و جراح باید به آن‌ها بپردازد و سپس نوآوری را به جراح ارشد ارائه کند. جراح ارشد سه گزینه دارد. تأیید پیشنهاد (پروپوزال)، درخواست مشاوره از سوی فرد یا افرادی صاحب‌نظر، یا این توصیه که پیشنهاد به REB/IRB ارائه شود. این فرایند با استفاده از مصاحبه‌های ساختارمند و مرور میزان پذیرش به‌عنوان بخشی از برنامه‌ی تضمین کیفیت بیمارستان مورد ارزیابی قرار گرفت.

در طی یک دوره‌ی یک‌ساله، ۱۴ درخواست انجام مداخلات نوآورانه از طریقی که در این سیاست‌گذاری مشخص شده است، ارائه گردید و تمامی آن‌ها تأیید شدند که دو مورد از آن بعد از مشاوره با صاحب‌نظران بود، و ۲۳ مداخله اجرا شد. مرور موارد فایده‌ی ادراک‌شده برای بیماران را در ۷۸ درصد از موارد، و هزینه‌ی پایین‌تر در ۵۶

1 - Reitsma and Moreno, 2002

درصد از موارد را در مقایسه با رویکرد استاندارد نشان داد. نوآوران جراحی قویاً از این فرایند حمایت کردند. مرور میزان پذیرش حاکی از آن بود که در ۱۰ درصد از موارد مستندسازی مکتوب ماهیت نوآورانه‌ی مداخله / ابزار ناکامل بود. تجربه‌ی به‌دست آمده با این سیاست حاکی از آن است که مداخلات و ابزارهای نوآورانه را می‌توان از طریق فرایندی آسان برای استفاده‌کننده معرفی کرد که طی آن مسؤولیت‌پذیری و استفاده‌ی مسؤولانه از منابع ارتقا می‌یابد، با این هدف که از بیماران، جراحان و بیمارستان‌ها محافظت به عمل آید؛ اما در عین حال نشان داد که فرایند در حال تکامل اخذ رضایت نیاز به ارتقای بیش‌تری دارد.

جدول ۱-۲۶ - ده نکته‌ای که باید توسط جراحی که می‌خواهد مداخله یا ابزاری نوآورانه را مورد استفاده قرار دهد توضیح داده شده، به جراح ارشد ارائه گردد.

۱- توصیف مداخله یا ابزار نوآورانه
۲- شواهد اثربخشی / منطقی بودن درخواست
۳- شواهد تأیید همکاران و پیشنهاد مشاورانی (داخلی یا خارجی) که جراح ارشد بتواند با ایشان مشاوره کند.
۴- خطرات و فواید بالقوه برای بیمار
۵- ملاحظات خاص رضایت آگاهانه
۶- تعداد اولیه‌ی بیمارانی که مورد درمان قرار خواهند گرفت.
۷- اثرات قابل انتظار (مثبت یا منفی) بر منابع، برای مثال زمان مداخله، هزینه‌های ابزار، مراقبت‌های بعد از عمل
۸- تضمین ایمنی ابزار و تأییدیه (ممکن است شامل تأییدیه‌ی «ویژه» باشد) برای استفاده در آن حوزه‌ی قانون‌گذاری
۹- شواهد مهارت یا کسب آموزش ضروری از سوی جراح و تیم چندرشته‌ای
۱۰- برنامه‌هایی برای جمع‌آوری و گزارش داده‌های تضمین کیفیت و نتایج کار

مطالعه‌های تجربی

ریتسما و مورنو[1] ۵۹ مقاله‌ی منتشرشده را شناسایی کردند که در آن‌ها نوآوری‌های جراحی توصیف شده بود، سپس نویسندگان مسؤول آن‌ها را مورد پیمایش قرار دادند: ۱۵ نفر از ۲۱ نویسنده، دستورالعمل خود را به یک REB / IRB ارائه نکرده بودند؛ هفت نفر در فرم رضایت‌نامه به ماهیت نوآورانه‌ی

1 - Reitsma and Moreno, 2002

مداخله اشاره کرده بودند. اگرچه ۱۴ نویسنده کار خود را تحت عنوان پژوهش توصیف کرده بودند، تنها شش نفر از ایشان درخواست داوری قبلی از REB / IRB کرده بودند.

در مطالعه‌ی بعدی، همان پژوهشگران[۱] تعریف جراحان از جراحی نوآورانه و پژوهش، و نگرش ایشان نسبت به مقررات، نیاز به رضایت آگاهانه‌ی ویژه، و مرور IRB برای نوآوری‌های جراحی را مورد پیمایش قرار دادند. پاسخ‌های جراحان حاکی از آن بود که ایشان دو معیار را برای افتراق گوناگونی روتین جراحی از پژوهشی که نیازمند مرور IRB است باز می‌شناسند. دستورالعمل رسمی و رضایت قبلی در رابطه با ماهیت تجربی، مداخله‌ی پیشنهادهای مربوط به نظارت بر نوآوری‌های قابل توجهی که پژوهش رسمی نیستند، عبارت بود از: بازبینی و تأیید جراح ارشد تا کمیته‌ی بیمارستانی، مراکز ثبت، و داوری توسط صاحب‌نظران در آن رشته‌ی تخصصی.

در مطالعه‌ی دیگری[۲] تجربیات حاصله از معرفی کوله‌سیستکتومی لاپاروسکوپیک، نیمه پیوند کبد از دهنده‌ی زنده، حذف تومور با فرکانس رادیویی، و آنژیوپلاستی عروق کرونر مورد تحلیل قرار گرفت. نتیجه‌ی این مطالعه تأکید بر ارزش مراکز ثبت تجربیات اولیه برای ردیابی و شناسایی مشکلات جدید غیرمنتظره‌ای بود که در کارآزمایی‌های تصادفی شده‌ی همان مداخلات کشف نشده بودند. در پژوهش دیگری[۳] ثبت تجربیات اولیه با ۱۸۲۰ مداخله‌ی جراحی توراسیک با کمک ویدئو گزارش شد. اولین مقاله‌ی منتشرشده از این تجربیات به شناسایی مشکلاتی که در حین مرحله‌ی آموزشی پیش آمده بود، و به تعیین حدود ایمن برای کاربرد این فناوری نوآورانه کمک کرد. در زمان نگارش این فصل، بیمارستان کودکان در بوستن[۴] و بیمارستان عمومی ماساچوست، سیاست‌های کارآمد مشابهی دارند که در آن‌ها بر داوری توسط همکاران و مشاوره با REB/IRB در موارد مقتضی تأکید شده است. بیمارستان کودکان بیمار و شبکه‌ی سلامت دانشگاه در تورنتو، هر دو مدل نسبتاً مشابهی را اختیار کرده‌اند که در بخش سیاست‌گذاری همین فصل شرح داده شد.

چه رویکردی باید در عمل به نوآوری داشته باشیم؟

نوآوری باید تشویق و تسهیل شود، این

1 - Reitsma and Moreno , 2005
2 - Strasberg and Ludbrook, 2003
3 - Hazelrigg et al., 1993
4 - Kornetsky, 2001

کار باید در محیطی حمایت‌کننده انجام گیرد و مشتمل باشد بر نظارت همکاران و اخذ رضایت کامل از بیماران؛ شامل تصریح به این واقعیت که رضایت به مداخله‌ای نوآورانه مربوط می‌شود، توجه به تأثیرات آن بر پرسنل و منابع سازمانی، و گزارش‌دهی مسؤولانه‌ی پیامدها. نوآوران باید در مراکز ثبت تجربیات اولیه مشارکت جویند تا درباره‌ی تأثیرات، اثرات جانبی، تغییرات سودمند در روش، و عوارض مداخلات یا ابزارهای جدید، به همکاران خود بیاموزانند و از ایشان بیاموزند. هنگامی که در این مورد تردید وجود داشته باشد که آیا یک نوآوری باید تحت مرور REB / IRB قرار بگیرد یا نه، در این مورد باید از مشاوره استفاده شود.

نوآوری‌ها باید مراقبت‌های سلامت را به این علل ارتقا دهند: راحتی بیش‌تر، ناتوانی یا درد کم‌تر، کاهش هزینه‌ها، ارتقای دقت و ایمنی، یا نتایج درمانی بهتر. ادعای به‌دست آوردن این مزیت‌ها باید پیش از پذیرش گسترده‌ی نوآوری، مورد اعتبارسنجی قرار گیرد. نوآوری‌های پرهزینه باید پیش از آن‌که موجب تغییر تخصیص منابع در سازمان‌ها شوند، با استانداردهای بالایی مورد اعتبارسنجی قرار گیرند و بودجه‌ی مراقبت سلامت باید شامل تخصیص برای نوآوری‌ها باشد تا خدمات استاندارد در برابر بی‌ثباتی محافظت شوند. با وجود آن‌که همکاری با صنعت می‌تواند پیشرفت به‌سوی به‌دست آوردن راه‌حل‌های فناورانه را سرعت بخشد، بالینگران باید همواره بالاترین اولویت را برای تعهد خویش نسبت به اعتمادسازی با بیمارانشان قائل باشند.

بحث موارد

والدین «سی» باید از نو بودن روش جراحی STEP، از منطق پشت آن و تجربه‌ی به‌دست آمده در دیگر مراکز، و از این واقعیت که «سی» اولین بیماری خواهد بود که در بیمارستان شما با استفاده از این تکنیک نوآورانه درمان خواهد شد، آگاه شوند. داوری و پشتیبانی از سوی همکاران، شامل یک جراح کودکان و یک جراح ارشد که به‌خوبی از موضوع آگاه باشند، باید درخواست شود و ایشان باید اطمینان حاصل کنند که اعضای مسؤول تیم مراقبت که در مراقبت از «سی» دخیل خواهند بود، مهارت‌های مناسب را دارند و برنامه‌ی درمانی را تأیید کنند. سپس باید تعداد از قبل توافق‌شده‌ای از موارد انجام این عمل در گذشته مورد بررسی قرار بگیرد. این بررسی باید شامل ارزیابی هزینه، نتایج و تأثیرات آن بر مؤسسه باشد. اطلاعات مربوط به تجربه‌ی موجود با «سی» باید با مرکز ثبت

در میان گذاشته شود[1].

سپس، دستورالعمل (پرتکل) پژوهشی رسمی برای تثبیت روایی علمی مداخله‌ی مورد نظر باید با همکاری REB/IRB و دیگر متخصصان علم بالینی، تهیه شود. این دستورالعمل می‌تواند شامل دستورالعملی رسمی برای اندازه‌گیری ظرفیت جذبی روده‌ی تازه شکل داده شده و کیفیت زندگی بیمار قبل و بعد از انجام عمل جراحی نوآورانه باشد.

تأیید کردن اورژانسی استفاده از ابزار نوآورانه‌ی کمک ریوی (ILA) باید از مراجعی خواسته شود که مسؤول ارزیابی ابزارهای پزشکی برای بیمارانند و باید خلاصه‌ای از شواهد پشتیبان استفاده از ILA در این سرباز جوان، خلاصه‌ای از خطرات و منافع بالقوه، و تأییدیه‌ی مداخله‌ی برنامه‌ریزی شده به امضای یک همکار آگاه، به جراح ارشد داده شود. تمامی اعضای مرتبط تیم باید مهارت و آموزش لازم برای به انجام رساندن این مداخله را داشته باشند. در فرایند اخذ رضایت، ماهیت نوآورانه‌ی مداخله باید به‌روشنی آشکار شود. تجربه‌ی به‌دست آمده باید به‌دقت ارزیابی شده به یک مرکز ثبت ILA گزارش شود. این تجربه و توصیه‌های تیم نوآوری باید در اختیار سازنده‌ی ابزار قرار گیرد تا به ارتقای اثربخشی و ایمنی ابزار نوآورانه در پژوهش‌های آتی کمک کند.

هنگامی که جزئیات فنی و عملی درمان و مناسب‌ترین بیماران مشخص شدند، یک مطالعه‌ی پژوهشی رسمی باید با همکاری REB/IRB جهت اعتباربخشی به این نوآوری به انجام برسد.

1 - T. Jaksic, personal communication, 2006

مراجع

1- Agich G.J. (2001). Ethics and innovation in medicine. *J Med Ethics* 27: 295-6.

2- American Medical Association (2005). *Code of Ethics.* Washington, DC: American Medical Association (http://www.ama-assn.org/ama/pub/category!2498.html!) accessed 21 July 2006.

3- Bayh-Dole Act 1980. PL 96-517, Patent and Trademark Act Amendments of 1980.

4- Canadian Medical Association (2004). *Code of Ethics.* Ottawa: Canadian Medical Association (http://www. cma.ca/index.cfm!ci_id/2419/la_id/l.htm) accessed 21 July 2006.

5- *Coughlin* v. *Kuntz* (1987). 17 B.C.L.R. (2d) 365. Frader, J. E. and Flanagan-Klygis, E. (2000). Innovation and research in pediatric surgery. *Semin Pediatr Surg* 10: 198-203.

6- Hazelrigg, S. R., Nunchuck, S. K., and LoCicero J., III (1993). Video Assisted Thoracic Surgery Study Group data. *Ann Thorac Surg* 56: 1039-43.

7- Kim, H. B., Fauza, D., Garza, I., *et al.* (2003). Serial transverse enteroplasty (STEP): a novel bowel lengthening procedure. *J Pediatr Surg* 38: 425-9.

8- Kornetsky, S. (2001). *Guidelines, Concepts and Procedures for Differentiating Between Research and Innovative Therapy.* Boston, MA: Children's Hospital Committee on Clinical Investigation.

9- Lantos, J. (1994). Ethical issues: how can we distinguish clinical research from innovative therapy? *Am J Pediatr HematollOncol* 16: 72-5.

10- Leaf, D. (2005). The law of unintended consequences. *Fortune Magazine* 152: 250.

11- Levine R. F. (1988). *Ethics and Regulation of Clinical Research,* 2nd edn. New Haven, CT: Yale University Press, p.4.

12- *Lyne* v. *McClarty* [2001] 155 Man. R (2d) 191.

13- McKneally, M. F. and Daar, A. S. (2003). Introducing new technologies: protecting subjects of surgical innovation and research. *World J Surg* 27: 930-4.

14- McKneally, M. F. and Kornetsky, S. (2003). Protecting participants in surgical innovation: Ideas and experiments from Canada and the United States. In *Joint Meeting of the American Society for Bioethics and Humanities and the Canadian Bioethics Society, 25* October 2003.

15- Morreim, H. (2005). Research versus innovation: real differences. *Am J Bioethics* 5: 42-3.

16- Morreim. H., Mack. M. J., Sade, R. M. (20OS). Surgical innovation: too risky to remain unregulated? *Ann Thorac Surg*

82: 1957-65.

17- National Commission for the Protection of Human Subjects of-Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.* Washington, DC: *Office for Protection from Research Risks.* Reitsma, Po. M. and Moreno, J. D. (2002). Ethical regulations for innovative surgery: the last frontier? J *Am Call Surg* 194: 792-801.

18- Reitsma, A. M. and Moreno, 1. D. (2005). Ethics of innovative surgery: US surgeons' definitions, knowledge, and attitudes. *JAM Coll Surg* 200: 103-10.

19- Strasberg, S. M. and Ludbrook, P.A. (2003). Who oversees innovative practice? Is there a structure that meets the monitoring needs of new techniques? J *Am Call Surg* 196: 938-48.

20- Wilton, H., Brunch, V., and Dyonch, M. (2000). Moral decisions regarding innovation. *Clin Orthopaed Relat Res* 378: 44-9..

فصل ۲۷
کارآزمایی‌های بالینی

Richard E. Ashcroft , A.M. Viens

دکتر «د» که یک پژوهشگر بالینی است، کارآزمایی بالینی‌ای را بر روی یک درمان جدید برای درمان نوعی اختلال نورودژنراتیو پیش‌رونده، هدایت می‌کند. اگرچه یافته‌های ابتدایی در یک مطالعه‌ی قبلی عموماً امیدوارکننده بوده‌اند، این درمان با سرکوب مرگ‌بار مغز استخوان در تقریباً ۱ درصد از بیماران همراه بوده است. یک همکار متخصص اطفال که بیماری با همین اختلال نورودژنراتیو دارد، از دکتر «د» درخواست می‌کند که آن کودک نیز وارد کارآزمایی بالینی شود. در مرور منابع موجود، هیچ یافته‌ای دال بر این وجود ندارد که این درمان تا پیش از این بر روی کودکی با این وضعیت، آزموده یا به‌کار رفته باشد و دکتر «د» دچار تردید است که آیا این کودک را وارد کارآزمایی بالینی کند یا نه.

***

کارآزمایی‌های بالینی چیست؟

کارآزمایی‌های بالینی عبارتند از ارزیابی علمی مداخلات پزشکی که برای درمان وضعیت‌های جسمانی یا روان‌شناختی به‌کار می‌روند و تحلیلی از کیفیت، ایمنی و کارآیی یک فرآورده‌ی خاص یا روشی برای ارزیابی دو فرآورده از نظر ارزش مقایسه‌ای‌شان به‌دست می‌دهند. اگرچه کارآزمایی‌های بالینی اغلب برای آزمودن فرآورده‌های دارویی درمانی به انجام می‌رسند، اما هم‌چنین برای ارزیابی ابزارهای پزشکی یا روش‌های جراحی و دیگر فرآورده‌ها و روش‌های پیش‌گیری، غربالگری، ردیابی و درمان‌های غیردارویی نیز به‌کار می‌روند.

کارآزمایی‌های بالینی از این طریق عملکرد بالینی را تحت تأثیر قرار می‌دهند که اطلاعات حیاتی را برای پزشکان و بیماران جهت بررسی انتخاب‌های درمانی مناسب تأمین می‌کنند. کارآزمایی‌های بالینی انبوهی از شواهد تجربی معتبر را عرضه کرده‌اند که اشخاص می‌توانند از آن‌ها برای پاسخ دادن به پرسش‌های مهمی درباره‌ی فواید و زیان‌های هر درمان خاص، به‌روش کاملاً علمی و اخلاقی، استفاده کنند.

در مرحله‌ی طراحی یک کارآزمایی بالینی، پژوهشگران یک پرتکل پژوهشی را تدوین می‌کنند که روش‌ها و مداخلاتی که باید در

تمامی طول اجرای کارآزمایی مورد استفاده قرار گیرند، در آن مشخص می‌گردند. یک کمیته‌ی اخلاق در پژوهش که ترکیب مناسبی دارد - ممکن است کمیته‌ی اخلاق در پژوهش مؤسسه یا یک کمیته‌ی اخلاق در پژوهش چندمرکزی باشد - باید این پرتکل را از نظر تمامیت علمی و تناسب اخلاقی مورد تأیید قرار دهد. این تأیید ممکن است در کنار سایر ملاحظات، در بردارنده‌ی تضمین این نکات باشد که طراحی مطالعه معقول است، تعداد آزمودنی‌های پژوهش دقیقاً یک نمونه‌ی آماری کافی را تشکیل می‌دهد، فرایند اخذ رضایت آگاهانه مناسب است، اگر پرداخت جبرانی به آزمودنی‌ها انجام می‌شود به‌نحوی نیست که باعث ایجاد فشار جهت شرکت در پژوهش شود، و این‌که پژوهش ارائه شده با عملکرد علمی رایج و مقررات بالینی / اخلاقی مطابقت دارد[1].

کارآزمایی‌های بالینی ممکن است تصادفی‌شده (Randomized Clinical Trial [RCT]) یا تصادفی‌نشده باشند. RCT دربردارنده‌ی دو (یا احتمالاً بیش‌تر) گروه / شاخه‌ی درمانی است که طی آن آزمودنی‌ها به‌طور تصادفی به گروه‌های مختلف تخصیص داده می‌شوند تا روایی داخلی (Internal validity) مطالعه تأمین شود. اگر دو گروه وجود داشته باشد، یک گروه فرآورده‌ی مورد مطالعه را دریافت می‌کند و گروه دیگر درمان / فرآورده‌ی استاندارد یا دارونما را دریافت می‌نماید. در صورت امکان، بالاترین استاندارد برای RCT ها شامل پوشیده کردن (Blinding) است، بدین‌صورت که آزمودنی‌های کارآزمایی (کارآزمایی یک‌سو - پوشیده) (Single - blind trial) یا آزمودنی‌ها و پژوهشگران کارآزمایی (کارآمایی دو سو - پوشیده) (Double - blind trial) نمی‌دانند که کدام فرآورده به کدام افراد تخصیص داده شده است. گاهی کارآزمایی‌های تصادفی نشده، در صورتی که تصادفی کردن بنا به دلایل اخلاقی یا عملی غیرممکن باشد، به انجام می‌رسند. کارآزمایی‌های تصادفی نشده در معرض مشکلات بیش‌تری از نظر سوگرایی (Bias) قرار دارند، هرچند که این مشکلات گاهی با مددگرفتن از طراحی دقیق مطالعه، محدود می‌شود[2].

هنگامی که درمان‌های جدیدی بر روی انسان‌ها مورد آزمون قرار می‌گیرند، به‌ویژه در

---

1 - Chow and Liu, 2003

2 - Reeves et al., 2001

مورد درمان‌های دارویی، RCTها عموماً از چهار فاز (Phase) متوالی تشکیل می‌گردند. به انجام رسیدن موفقیت‌آمیز هر فاز شواهد بیش‌تری را از این‌که ایمنی و کارآمدی فرآورده نشان داده شده است، تأمین می‌کند. در مورد تمامی درمان‌ها هرچهار فاز به انجام نمی‌رسد؛ برای مثال، اگر نتایج حاکی از پتانسیل بالایی باشند، یا اگر نگرانی‌هایی در مورد ایمنی آزمودنی‌های کارآزمایی وجود داشته باشند، ممکن است RCT پیش از تکمیل شدن، متوقف گردد. در هر زمانی در طول سیر کارآزمایی، اگر نتایج نامطلوبی به‌دست آیند که حاکی از احتمال خطر یا زیان برای آزمودنی‌های کارآزمایی باشند، این یافته‌ها باید به این اشخاص اطلاع داده شود: آزمودنی‌های فعلی کارآزمایی، آزمودنی‌های بالقوه‌ی آتی، دیگر بالینگران دخیل در مراقبت پزشکی از آزمودنی‌ها، بورد اخلاق در پژوهش مؤسسه، حامی (های) پژوهش، و مراکز ملی احتمالی که مسؤول مقررات و صدور مجوزهای پژوهش‌اند[1]. انواع گوناگون کارآزمایی‌های بالینی به شرح ذیل‌اند (با ذکر این نکته که فاز III کارآزمایی‌ها معمولاً به‌صورت RCT است):

فاز I. در این فاز فرآورده‌ها بر روی تعداد اندکی از آزمودنی‌ها آزموده می‌شود تا داده‌هایی در رابطه با ملاحظاتی نظیر سمیت و بهترین روش تجویز به‌دست آید. این آزمودنی‌ها - بسته به نوع و ماهیت فرآورده - ممکن است داوطلبان سالم یا بیمارانی با بیماری‌ای خاص باشند. آزمودن در این مرحله، در ضمن دیگر ملاحظات، جمع‌آوری داده‌ها در مورد فعالیت فارماکوکینتیک فرآورده‌ها در انسان‌ها، خطرها یا اثرهای جانبی همراه با فرآورده‌ها در دوزهای گوناگون را مد نظر دارد. تعداد آزمودنی‌هایی که در این فاز شرکت داده می‌شوند معمولاً از ۱۰۰ نفر کم‌تر است. اگر داده‌های کافی و مناسبی در این فاز مقدماتی جمع‌آوری شد، از آن برای طراحی فاز II مطالعه استفاده می‌شود.

فاز II. در این فاز آزمودن فرآورده‌ها بر روی تعداد بیش‌تری از آزمودنی‌ها ادامه داده می‌شود تا داده‌های بیش‌تری درباره‌ی فعالیت فارماکولوژیک و فارماکوکینتیک، به‌ویژه در بیماران دچار بیماری‌ای که فرآورده‌ی مورد نظر برای درمان آن ارائه شده است، به‌دست آید. هم‌چنین، در این مرحله است که فرآورده‌ی جدید با درمان استاندارد یا دارونما، از نظر کارآیی مقایسه‌ای سنجیده می‌شود. تعداد آزمودنی‌هایی که در این فاز شرکت داده

1 - Piantadosi, 1997, Levine, 1998

می‌شوند معمولاً بیش از چندصد نفر نیست.

اگر داده‌های کافی و مناسبی در این فاز دوم جمع‌آوری شد، از آن برای طراحی فاز III مطالعه استفاده می‌شود.

فاز III. در این فاز در تداوم تلاش برای ارزیابی ایمنی و کارآیی فرآورده، به‌ویژه در مقایسه با درمان‌های استاندارد یا دارونماها، فرآورده بر روی تعداد حتی بیش‌تری از آزمودنی‌ها آزموده می‌شود. در این مرحله فرآورده عموماً به همان صورتی که قرار است در بازار ارائه گردد، به آزمودنی‌ها داده می‌شود و از نظر نسبت کلی خطر - فایده و پروفایل برچسب بالینی مورد ارزیابی قرار می‌گیرد. تعداد آزمودنی‌هایی که در این فاز شرکت می‌کنند معمولاً چندصد تا چندهزار نفر است. هنگامی که این مرحله کامل شود، پشتیبانی‌کنندگان مطالعه معمولاً به مراکز ملی نظارتی و صادرکننده‌ی مجوز مراجعه می‌کنند تا تأییده‌ی لازم را جهت فرستادن فرآورده به بازار به‌عنوان فرآورده‌ای ایمن و کارآمد درخواست نمایند.

فاز IV. در این فاز که تنها پس از این‌که فرآورده برای مصرف تأیید شد و مجوز دریافت کرد واقع می‌شود، فرآورده از نظر عوارض جانبی بالقوه‌ی طولانی‌مدت که با دارو همراه است، مورد ارزیابی قرار می‌گیرد. این فاز نظارت پس از وارد شدن به بازار هم‌چنین می‌تواند مشتمل باشد بر مطالعه‌هایی درباره‌ی این‌که چگونه تفاوت در دوزاژ، جدول‌بندی زمانی، یا طول مدت تجویز فرآورده بر بیمار تأثیر می‌گذارد و این‌که چگونه جمعیت‌های گوناگون بیماران به فرآورده واکنش نشان می‌دهند.

اگرچه کارآزمایی‌های بالینی برای آزمودن ایمنی و کارآیی ارزشمندند، این نیز مهم است که روش‌های دیگر پژوهش برای اعتباربخشی به فرآوره از خاطر دور نمانند[1].

علاوه بر تبادل با اهمیت اطلاعات بین پژوهشگران مطالعه، حامیان آن و نهادهای مسؤول در مؤسسه و نهادهای نظارتی، این امر ضروری است که انتشار یافته‌های حاصل از کارآزمایی‌های بالینی - اعم از نتایج مثبت، منفی و غیرقابل جمع‌بندی - از طریق کنفرانس‌ها و مجلاتی که واجد مرور همتا (Peer review) می‌باشند، صورت‌پذیرند؛ حتی اگر یافته‌ها منتشر نشده باشند، مهم است که در یک مرکز ثبت کارآزمایی‌های بالینی ثبت شوند. این‌کار تضمین می‌کند که بالینگران و بیماران به بهترین اطلاعات ممکن جهت اخذ تصمیمات مسؤولانه درباره‌ی این‌که کدام

1 - Fried, 1974; Freireich and Gehan, 1979; Reeves et al., 2001

ملاحظات پزشکی ارزش انجام دادن را دارند، دسترسی داشته باشند[1].

چرا کارآزمایی‌های بالینی دارای اهمیت‌اند؟

اخلاق

اهمیت اخلاقی کارآزمایی‌های بالینی گاهی کم‌تر از واقع انگاشته می‌شود. با این وجود، الزام به ارزیابی درمان‌ها از نظر ایمنی و کارآیی‌شان و در عین حال به حداقل رساندن زیان به بیماران، کاستن از عدم قطعیت بالینی و ارتقای کارآیی تخصیص منابع، امر بسیار با اهمیتی است، چنان‌که از زمان سخنرانی‌های Archie Cochrane (۱۹۷۲) با عنوان «اثربخشی و کارآیی» (Effectiveness and Efficiency) و برخاستن جنبش پزشکی مبتنی بر شواهد، شناسایی شده است[2]. توجه بسیار بیش‌تری به اخلاق در هدایت کارآزمایی‌های بالینی مبذول شده است. اصول استاندارد اخلاق در پژوهش در مورد کارآزمایی‌های بالینی نیز مصداق دارند، نظیر مواردی چون اجتناب از اجبار و تشویق نامتناسب، اخذ صحیح رضایت آگاهانه از بیمار، در نظر گرفتن تناسب خطر و فایده، و صلاحیت علمی و بالینی پژوهشگر که باید از همگی آن‌ها اطمینان حاصل گردد. در سال‌های اخیر توجه به ضرورت تضمین تصادفی‌سازی در کارآزمایی‌های بالینی متمرکز شده است. نظریه‌ی اصلی اخلاق در تصادفی‌سازی، نظریه‌ی «موازنه» است[3].

بر طبق این نظریه، بالینگران این مسؤولیت خود را که بهترین کاری را که می‌توانند برای بیمارانشان انجام دهند، به این نحو ایفا می‌نمایند که با توجه به عدم قطعیت در مورد این‌که کدام‌یک از درمان‌های در دسترس برای درمان بیماری مورد نظر، از همه کارآمدتر (یا ایمن‌تر) است، درمان را به‌طور تصادفی به بیمار خود اختصاص می‌دهند؛ بنابراین، به او شانسی برابر را جهت دریافت درمانی که به‌واقع کارآمدتر است اعطا می‌کنند. براساس نظریه‌ی موازنه، بالینگران ممکن است یکی از درمان‌ها را مرجح بدانند، اما هنگامی که جامعه‌ی علمی در این مورد نامطمئن یا دچار اختلاف نظر است، بالینگران باید قضاوت خود را با قضاوت جامعه‌ی علمی تطبیق دهند و بیمار را به یک کارآزمایی بالینی به‌درستی هدایت شده وارد سازند. سؤالی که پیش

1 - Simes, 1986; Smith, Horton, 1999; Rennie, 2004 (International Committee of Medical Journal Editors, 2006)

2 - Daly, 2005

3 - Freedman, 1987; Ashcroft, 1999; Weijer and Miller, 2003

می‌آید این است که آیا عدم قطعیت حقیقتاً وجود دارد و آیا بیمار آن را درک می‌کند؟ برخی از بیماران ممکن است دچار «سوءبرداشت درمانی» (Therapeutic misconception) شوند و در نتیجه این باور را پیدا کنند که دریافت درمان موجود، باید بهترین درمان برای ایشان باشد، حال آن‌که اطمینانی از این امر وجود ندارد و درمانی که ارائه می‌شود در هر حال «آزمایشی» به‌حساب می‌آید (نگاه کنید به فصل ۲۹). در حال حاضر، بهترین نحوه‌ی عملکرد آن است که عدم قطعیت با انجام یک مرور سامانمند جدی بر روی شواهد بالینی موجود، پیش از شروع کارآزمایی بالینی، به‌روشنی مشخص شود؛ و گاه این مدعا نیز در پی می‌آید که در صورت وجود عدم قطعیت، یک کارآزمایی را باید آغاز کرد.

در عمل، تمامی کارآزمایی‌های بالینی برای حل عدم قطعیت بالینی نیستند، زیرا بسیاری از کارآزمایی‌ها برای آن انجام می‌گیرند که ایمنی و اعتبار مجوزبخشی به یک درمان جدید اثبات شود نه این‌که مزایای یک درمان جدید یا قدیمی با جایگزین‌های احتمالی آن مقایسه گردد. این امر هنگامی که چنین کارآزمایی‌هایی در کشورهای در حال توسعه به انجام می‌رسد، ممکن است اختلاف نظرهایی را ایجاد کند.

بحث و اختلاف نظری داغ بر سر نحوه‌ی انتخاب گروه شاهد در بسیاری از این کارآزمایی‌ها (بلکه هم‌چنین در مورد برخی از کارآزمایی‌ها در کشورهای توسعه‌یافته) وجود دارد. بسیاری از صاحب‌نظران چنین استدلال می‌کنند که استفاده از گروه شاهدی که دارونما دریافت می‌کند، در حالی که یک درمان کارآمد اثبات‌شده وجود دارد، غیراخلاقی است، زیرا در این‌صورت، انجام‌دهندگان کارآزمایی براساس بهترین نفع بیمارانشان عمل نکرده‌اند. برخی ممکن است پیش‌تر بروند و عنوان کنند که چنین کارآزمایی‌هایی از بیماران فقیر بهره‌کشی می‌کنند زیرا از ناتوانی آن‌ها در خریداری یا دسترسی به درمان‌های مؤثر شناخته‌شده در کشورهای در حال توسعه، سود می‌برند. منتقدان این رویکرد در جواب می‌گویند که وظیفه‌ی سودرسانی، شامل تأمین درمان‌هایی برای شرکت‌کنندگان کارآزمایی - که در حالت عادی در دسترس ایشان قرار ندارد - نمی‌شود؛ علاوه بر این، تحمیل این استاندارد به‌عنوان یک هنجار اخلاقی ممکن است بسیاری از پژوهش‌های پزشکی را به‌حدی پرهزینه کند که انجام آن‌ها ممکن نباشد و در نتیجه منافع احتمالی حاصله برای بیماران

آینده را در کشورهای توسعه‌یافته و در حال توسعه محدود سازد[1].

اختلاف نظر اخلاقی هم‌چنین درباره‌ی موضوعاتی دیگر نیز ادامه دارد؛ نظیر: محدوده‌ی رعایت ترجیحات بیماران در مورد درمانی که دریافت می‌کنند، و روش اخذ تصمیمات مربوط به تخصیص منابع جهت اولویت‌بندی کارآزمایی‌هایی که باید در بخش عمومی به انجام برسند. نسبت بزرگی از کارآزمایی‌ها بنا به دلایل عمدتاً اقتصادی یا الزامات قانونی، و نه بنا به دلایل علمی یا بالینی، توسط بخش خصوصی به انجام می‌رسند (تا حدی که بتوان این موارد را از هم تفکیک کرد). نهایتاً، فازهای اولیه‌ی کارآزمایی‌های بالینی، که در آن‌ها جنبه‌ی فایده رسیدن برای بیمار اندک است، می‌توانند بنا بر همان دلیل از نظر اخلاقی چالش‌آفرین باشند، به‌ویژه در مواردی که کارآزمایی از سوی بیمار به‌عنوان آخرین نقطه‌ی امید تلقی می‌شود، یا هنگامی که خطرات درمان جدید ناشناخته می‌باشند[2]. اغلب ممکن است در کارآزمایی‌های بالینی بین وظیفه‌ی علمی و وظیفه‌ی محافظت‌کنندگی پژوهشگر تعارض اخلاقی پیش آید؛ در چنین مواردی دیدگاه غالب آن است که وظیفه‌ی محافظت‌کنندگی (نسبت به آزمودنی) باید بر وظیفه‌ی علمی ترجیح داده شود. مدیریت (Merritt، ۲۰۰۵) اخیراً عنوان کرده است که در چنین تعارض‌هایی نیاز نیست که یک وظیفه بر خلاف دیگری برگزیده شود بلکه به‌جای آن، در موارد دشوار، پژوهشگران باید با در نظر گرفتن منافعی که آزمودنی‌ها دارند که همانا دستیابی به اهداف شخصی‌شان در شرکت در پژوهش است، کار را به پیش ببرند.

قانون

امروزه، در سرتاسر جهان توسعه‌یافته، کارآزمایی‌های بالینی تحت مقرراتی سفت و سخت به انجام می‌رسند، برای مثال، رهنمود اروپایی کارآزمایی بالینی (European Clinical Trial Directive) (اتحادیه‌ی اروپا، ۲۰۰۱) در جوامع اروپایی (که برای مثال به‌عنوان مقررات کارآزمایی‌های بالینی در بریتانیا به رسمیت شناخته‌شده است [۲۰۰۴]، بخش مرتبط از مجموعه‌ی مقررات فدرال (Code of Federal Regulation) در ایالات متحده‌ی آمریکا (دپارتمان سلامت و خدمات انسانی ایالات متحده، ۲۰۰۵)، کمیته‌ی بین‌المللی هماهنگ‌سازی (۱۹۹۶) و موارد مرتبط از میان مقررات و قوانین صدور مجوز داروها. در اغلب نظام‌های قضایی

1 - Schuklenk and Ashcroft, 2000
2 - Ashcroft, 2004

قوانین موردی یا مجموعه قوانین اندکی در رابطه با رضایت بیماران یا سنجش خطر و فایده در کارآزمایی‌ها وجود دارد. ولیکن، اغلب کشورهای توسعه‌یافته قوانین گسترده‌ای در مورد هدایت و ثبت دارند و نظارت بر کارآزمایی‌ها امروزه به‌نحوی واقعاً تفصیلی به انجام می‌رسند[1].

سیاست‌گذاری

به‌موازات قوانین مرتبط با کارآزمایی‌های بالینی، حجم بزرگی از سیاست‌گذاری‌ها و دستورالعمل‌ها در این رابطه وجود دارند. در سطح بین‌المللی، سندهای کلیدی عبارتند از بیانیه‌ی هلسینکی (Declaration of Helsinki) (انجمن جهانی پزشکی (World Medical Association)، ۱۹۶۹)، راهنماهای شورای سازمان‌های بین‌المللی علوم پزشکی (۲۰۰۲) درباره‌ی پژوهش‌های زیست‌پزشکی[2] و راهنماهای عملکرد بالینی خوب کمیته‌ی بین‌المللی هماهنگ‌سازی[3] (۱۹۹۶).

در سطح ملی راهنمایی هم از سوی مسؤولان نظارت حرفه‌ای و هم از سوی حامیان پژوهش در دسترس است. برای مثال، در بریتانیا، شورای عمومی پزشکی که به پزشکان پروانه می‌دهد، راهنمایی در رابطه با نحوه‌ی هدایت اخلاقی پژوهش توسط پزشکان دارد؛ دیگر نهادهای دارای راهنما عبارتند از: شورای پژوهش پزشکی (تأمین‌کننده‌ی اصلی هزینه‌ی پژوهش‌ها از محل بودجه‌ی عمومی) و اداره‌ی مرکزی کمیته‌های اخلاق در پژوهش (اداره‌ی دولتی مسؤول نظارت بر مرور اخلاقی پژوهش[4]).

اصل هدایت‌کننده‌ی کارآزمایی‌های بالینی در سال‌های آغازین قرن بیست‌ویکم همانا «عملکرد بالینی خوب» یا «مدیریت بر پژوهش» است که برای این طراحی شده است که از هدایت کارآزمایی‌های بالینی با روش‌شناسی مستحکم و بر طبق پرتکل‌های از قبل تعیین‌شده و توأم با نظارت مناسب و استانداردهای اخلاقی، اطمینان حاصل آید.

مطالعه‌های تجربی

تلاش‌های قابل توجهی در سال‌های اخیر

---

1 - Plomer, 2001

2 - The Council of the International Organization of Medical Sciences (2002) Guidelines on Biomedical Research

3 - The International Committee on Harmonization (1996) Good Clinical Practice Guidelines

4 - Medical Research Council, 1998; General Medical Council, 2002; Central Office for Research Ethics Committees, 2006

به انجام رسیده است تا جنبه‌های گوناگون تجربی اخلاق در کارآزمایی‌های بالینی مورد کاوش قرار گیرد. برای مثال، مطالعه‌هایی انجام شده‌اند برای بررسی برداشت بیماران از مفهوم تصادفی‌سازی، کیفیت رضایت آگاهانه برای شرکت در کارآزمایی‌ها، روش‌های پزشکان برای توضیح روش‌های مطالعه به بیماران، ترجیحات بیماران درباره‌ی دسترسی به درمان‌های گوناگون در کارآزمایی‌ها و این‌که چگونه می‌توان این موارد را در طراحی‌های گوناگون در نظر گرفت و مواردی از این دست. طی چند مرور سامانمند (Systematic review) که با حمایت سرویس سلامت ملی بریتانیا به انجام رسیده، ادبیات به این موضوع به‌نحو فراگیری بررسی شده است[1].

مرور انجام شده توسط بارتلت[2] اهمیت ویژه‌ای دارد زیرا بر روی عدالت در جذب آزمودنی‌های کارآزمایی‌های بالینی، از حیث نظری و عملی، و نیز بر روی تأثیر معیارهای کنارگذاشتن (Exclusion criteria) رسمی و غیررسمی بر روی کیفیت کارآزمایی متمرکز بوده است. با توجه به این واقعیت که پزشکی مبتنی بر شواهد براساس کارآزمایی‌هایی بنا می‌شود که انجام گرفته‌اند، نه آن‌هایی که باید انجام می‌گرفتند، این مقوله اهمیت فزاینده‌ای پیدا کرده است؛ این اهمیت نه فقط برای اخلاق در پژوهش بلکه هم‌چنین از منظری عمومی‌تر، برای برابری در دریافت خدمات سلامت قابل توجه است.

چه رویکردی باید در عمل به کارآزمایی‌های بالینی داشته باشیم؟

رویکردی منطقی و معقول در دسترس است. اول، باید ارزیابی شود که داشته‌های موجود تا زمان حاضر کدامند؟ این کار بهتر است که از طریق انجام دادن یا استفاده از یک مرور سامانمند فراگیر شواهد صورت گیرد. دوم، باید ارزیابی شود که آیا کارآزمایی پیشنهادشده از نظر روش‌شناختی برای پاسخ به پرسش‌های کلیدی در مورد اثربخشی، کارآیی یا ایمنی مداخله‌ی مورد بررسی، کفایت دارد؟ سوم، باید دیده شود که آیا کارآزمایی مطابق با اصول کلی اخلاق در پژوهش هدایت و اجرا می‌شود؟[3] آیا ترتیبات اخذ رضایت کافی‌اند؟ آیا نسبت هزینه به فایده منصفانه و متناسب است؟ آیا باری که به شرکت‌کنندگان پژوهش تحمیل می‌شود به

1 - Ashcrof et al., 1997; Edwards et al., 1998; Bartlett et al., 2005; Robinson et al., 2005
2 - Bartlett and et al., 2005
3 - Miller and Weijer, 2004

حداقل رسانده شده است؟ آیا سیاست‌های جذب آزمودنی‌ها، از منظر جمعیت در مقیاس بزرگ، و از منظر خود ایشان در مقیاس کوچک، منصفانه‌اند؟ در پایان، باید ارزیابی شود که کارآزمایی در شرایط نبود تأثیرپذیری از تعارض منافع به انجام برسد و این‌که آیا پیشنهاداتی که به پژوهشگران می‌شود مناسب (نه بیش از حد یا از نوع نامناسب) است و به‌درستی اعلام شده‌اند؟ آیا داده‌های کارآزمایی در زمانی قابل قبول منتشر خواهند شد و برای متاآنالیز در اختیار پژوهشگران صلاحیت‌دار قرار خواهند گرفت؟ آیا تدابیری اتخاذ شده است که اگر شواهدی قاطع دال بر اثربخشی یا زیان‌باری آن برای بیماران آشکار گردد، کارآزمایی به‌نحو زودرس متوقف شود؟ یک نکته‌ی کلیدی در این فرایند همانا مرور توسط کمیته‌ی اخلاق در پژوهش است اما مسؤولیت نهایی بر عهده‌ی پزشکی است که در کارآزمایی درگیر می‌باشد.

بحث مورد

از آن‌جا که اختلال نورودژنراتیوی که داروی تحت مطالعه به قصد درمان آن بررسی می‌شود، اختلالی به نهایت نادر در کودکان است، دکتر «د» در معیارهای پذیرش آزمودنی خود، در مورد کنار گذاشتن کودکان فکر نکرده بود. توانایی دکتر «د» در پذیرش یک کودک به‌عنوان آزمودنی کارآزمایی خود بستگی به چند عامل خواهد داشت. اول این‌که آیا دکتر «د» هیچ‌گونه تجربه‌ی قبلی از درمان یا پژوهش بر روی کودکان داشته است (یا این‌که آیا دکتر «د» می‌تواند چنین همکارانی را به‌عنوان کمک - پژوهشگر بیابد)؟ دوم، توانایی اخذ رضایت مناسب از یک فرد خردسال و والدین او برای وارد کردن او به پژوهش؛ سوم این‌که آیا داخل کردن کودکان از نظر علمی توجیه‌پذیر است؟! برای مثال، کم بودن تعداد کودکان دچار این اختلال، این احتمال را بسیار کم می‌کند که تعداد آزمودنی‌ها برای یک بررسی معنی‌دار در آنالیز جداگانه یا توأم داده‌ها در مؤسسه‌ی دکتر «د» کافی باشد. اما این حالت ممکن است امکان‌پذیر باشد که پژوهشگر با دیگر مراکز برای دستیابی به تعدادی کافی از کودکان واجد شرایط شرکت در این مطالعه، وارد همکاری شود. اگر اقدامات پیش‌گفته امکان‌پذیر نباشد، می‌توان داروی مورد بررسی را از روی نوع‌دوستی به کودک مورد نظر داد، بدون آن‌که او را رسماً وارد مطالعه کنند. چهارم این‌که آیا وارد کردن کودکان می‌تواند از نظر اخلاقی قابل توجیه باشد؟ برای مثال، هنگامی که با توجه به نادر بودن بیماری در جمعیت کودکان، محدود بودن انتخاب‌های

درمانی، و مـرگ و میـر و نـاتوانی همـراه بـا بیماری، به‌نظر می‌رسد که فواید احتمالی دادن دارو بیش از خطرات آن باشد و این می‌توانـد وارد کردن آن کودک به مطالعـه (و یـا تـأمین دارو برای او به‌روش دیگـر) را توجیـه کنـد. [*فلسـفه‌ی وجـود کارآزمـایی بـالینی گـردآوری اطلاعات دقیق از اثربخشی درمـان جدیـد تحـت کنترل دقیق عوارض است. تا هنگامی که دارویی از کارآزمایی بالینی موفق بیرون نیامده و از بی‌خطـر بودن آن اطمینان حاصل نشده، نمی‌توان به صـرف احتمال اثربخشی آن را به‌نام نوع‌دوستی به بیماران خارج از کنترل و نظارت کارآزمایی بالینی داد، چه رسد به کودک بیمار که دوزاژ و بی‌خطربـودن دارو در آن‌ها ممکن است کاملاً با بزرگسـالان متفـاوت باشد.*]

مراجع

1- Ashcroft, R. (1999). Equipoise, knowledge and ethics in clinical research and practice. *Bioethics* 13: 314-26.

2- Ashcroft, R. (2004). Gene therapy in the clinic: whose risks?. *Trend Biotechnol* 22: 560-3.

3- Ashcroft, R. E., Chadwick, D.W., Clark, S.R.L., *et al.* (1997). Implications of socio-cultural contexts for ethics of clinical trials. *Health Technol Assess* 1: 1-66.

4- Bartlett, C, Doyal, L, E.brahim, S., *et al.* (2005). The causes and effects of socio-demographic exclusions for clinical trials. *Health Technol Assess* 9: 1-152.

5- Central Office for Research Ethics Committees (2006). Website (http://www.corec.org.uk/applicants/index. htm) accessed 14 July 2006.

6- Chow, S.C. and Liu, J. P. (2003). *Design and Analysis of Clinical Trials: Concepts and Methodologies.* New York: John Wiley.

7- Cochrane, A. (1972). *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services.* London: Nuffield Provincial Hospitals Trust.

8- Council of the International Organizations of Medical

Sciences (CIOMS) (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects.* Geneva: CIOMS.

9- Daly, J. (2005). *Evidence-Based Medicine and the Search for a Science of Clinical Care.* Berkeley, CA: University of California Press.

10- Edwards, S.J.L., Lilford, R.J., Braunholtz, D.A., *etal.* (1998). Ethical issues in the design and conduct of randomised clinical trials. *Health Technol Assess* 2: 1-128.

11- European Union (2001). *Clinical Trials Directive,* 2001/20/ EC. Brussels: European Communities Press.

12- Freedman, B. (1987). Equipoise and the ethics of clinical research. N *Engl J Med* 317: 141-5.

13- Freireich, E.J. and Gehan, E.A. (1979). The limitations of randomized clinical trials. In *Methods in Cancer Research: Cancer Drug Development,* ed. V.T. DeVita and H. Busch. New York: Academic Press, pp. 277-310.

14- Fried, C. (1974). *Medical Experimentation: Personal Integrity and Social Policy.* New York: Elsevier.

15- General Medical Council (2002). *Research: The Role and Responsibilities of Doctors.* London: General Medical Council.

16- Horton, R. and Smith, R. (1999). Time to register randomised trials. The case is now unanswerable. *BMJ* 319:865-6.

17- International Committee of Medical Journal Editors (2006). *Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication.* Philadelphia, PA: American College of Physicians.

18- International Committee on Harmonization (1996). *Tri-partite Guideline E6(l): Good Clinical Practices.* Geneva: International Committee on Harmonization (http:// www.ich.org/LOB/media/MEDIA482.pdf) accessed 17 July 2006.

19- Levine, R.J. (1998). *Ethics and Regulation of Clinical Research,* 2nd edn. New Haven, CT: Yale University Press.

20- Medical Research Council (1998). *MRC Guidelines for Good Clinical Practice in Clinical Trials.* London: Medical Research Council.

21- Merritt, M. (2005). Moral conflict in clinical trials. *Ethics* 115: 306-30.

22- Miller, P. B. and Weijer, C. (2003). Rehabilitating equipoise.

Kennedy Inst Ethics J 13: 93-118.

23- Piantadosi, S. (1997). *Clinical Trials: A Methodologic Perspective.* New York: John Wiley.

24- Plomer, A. (2005). *The Law and Ethics of Medical Research: International Bioethics and Human Rights,* Oxford: Cavendish.

25- Reeves, B., MacLehose, R., Harvey, I.M. *et al.* (2001). A review of observational, quasi-experimental and randomised study designs for the evaluation of the effectiveness of healthcare interventions. In *The Advanced Handbook of Methods in Evidence Based Healthcare,* ed. A.J. Stevens, K. Abrams, J. Brazier, R. Fitzpatrick, R.J. Lilford. London: Sage, pp. 116-35.

26- Rennie, D. (2004). Trial registration: a great idea switches from ignored to irresistible. *JAMA* 292: 1359-62.

27- Robinson, E.J., Kerr, C. E.P., Stevens, A.J., *et al.* (2005). Lay public's understanding of equipoise and randomisation in randomised controlled trials. *Health Technol Assess* 9: 1-178.

28- Schüklenk, U. and Ashcroft, R. E. (2000). International research ethics. *Bioethics* 14: 158-72.

29- Simes, R.J. (1986). Publication bias: the case for an international registry of clinical trials. *J Clin Oncol* 4: 1529-11.

30- US Department of Health and Human Services (2005). *Code of Pederal Regulations, Title 45.* Washington DC: US Government Printing Office.

31- US Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, Public Law 104-191, 104th Congress (http://aspe.hhs.gov/admnsimp/pl104191.htm) accessed 7 October 2005.

32- Weijer, C. and Miller, P. B. (2004). When are research risks reasonable in relation to anticipated benefits? *Nat Med* 10: 570-3.

33- World Medical Association (1964). Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA* 284: 3043-3046.

فصل ۲۸
پژوهش اپیدمیولوژیک

Richard E. Ashcroft

دکتر «ای» پزشک مراقبت‌های اولیه (پزشک عمومی) است و فهرست بیماران او بسیار طولانی است. پژوهشگرانی که در حال اجرای مطالعه‌ای اپیدمیولوژیک درباره‌ی رابطه‌ی میان آسم و بیماری قلبی‌اند، به او مراجعه می‌کنند و از او می‌خواهند که داده‌های تمامی بیماران خود شامل سن، جنسیت، سن در زمان اولین تشخیص آسم، داروهای فعلی، و تاریخچه‌ی قلبی - عروقی ایشان را بعد از حذف هویت فردی افراد، در اختیار ایشان بگذارد. به او اطمینان داده می‌شود که کمیته‌های اخلاق در پژوهش بیمارستان دانشگاهی محلی و مؤسسه‌ی خود پژوهشگران، این مطالعه را تأیید کرده است. هم‌چنین، به او بابت زمانی که به‌کار اجرایی لازم برای تهیه‌ی این داده‌ها اختصاص می‌دهد، پول پرداخت خواهد شد.

***

پژوهش اپیدمیولوژیک چیست؟

اپیدمیولوژی چنین تعریف شده است: «مطالعه‌ی توزیع و تعیین‌کننده‌های بیماری‌ها در جمعیت‌های انسانی[1]». تمایز سفت و سختی میان اپیدمیولوژی و دیگر اقدامات شامل جمع‌آوری داده‌ها و تحلیل آن‌ها در سلامت عمومی وجود ندارد، اما در عمل، اپیدمیولوژی را می‌توان فعالیتی پژوهشی دانست که می‌توان گفت سروکارش با تولید دانش علمی قابل تعمیم می‌باشد. یک درسنامه‌ی معیار اپیدمیولوژی[2] استفاده‌های اصلی اپیدمیولوژی را بدین قرار تعریف کرده است:

تحقیق درباره‌ی علل و تاریخچه‌ی طبیعی (Natural history) بیماری‌ها، با هدف پیش‌گیری از بیماری‌ها و ارتقای سلامت (Health promotion) و اندازه‌گیری نیازها به مراقبت سلامت و ارزیابی مدیریت بالینی، با هدف بهبود اثربخشی و کارآمدی برنامه‌های مرتبط با مراقبت سلامت.

هر دو هدف فوق را می‌توان هدف‌هایی مربوط به خدمت‌رسانی (چه چیزی باعث شیوع بیماری شده است؟ چگونه می‌توانیم نیازهای مرتبط با سلامت را در این گروه از بیماران ارزیابی کنیم؟) و هدف‌های مربوط به

1 - Dunn, 2003, p.34
2 - Farmer et al., 1996,p. 6

پژوهش دانست. در این فصل، بنای ما بر این است که عمدتاً به پژوهش اپیدمیولوژیک بپردازیم. پژوهش‌های اپیدمیولوژیک رویکردهای متفاوتی دارند که این رویکردها مشتملند بر روش‌های مداخله‌ای (Experimental methods) (عمدتاً کارآزمایی‌های شاهددار تصادفی) (Randomized controlled trials) و روش‌های مشاهده‌ای (Observational methods) (عمدتاً مطالعه‌های هم‌گروهی (Cohort studies)، مطالعه‌های موردی شاهدی (Case - control studies)، مطالعه‌های مقطعی (Cross - sectional studies)، مطالعه‌های بوم‌شناختی (Ecological studies)، و تحلیل داده‌های روتین. ملاحظات اخلاقی مورد نظر در روش‌های مداخله‌ای در اپیدمیولوژی در فصل ۲۷ مورد بحث قرار گرفته‌اند. در این فصل عمدتاً به روش‌های مشاهده‌ای در پژوهش اپیدمیولوژیک می‌پردازیم.

مثال‌های کلاسیک پژوهش اپیدمیولوژیک عبارتند از: شناسایی ماهیت آب زاد عامل وبا در اوایل قرن نوزدهم توسط جان اسنو (John Snow)، نشان دادن رابطه‌ی علی بین سیگار کشیدن و سرطان ریه در اواخر دهه‌ی ۱۹۴۰ توسط ریچارد دال (Richard Doll) و همکاران، و معرفی سندرم نقص ایمنی اکتسابی در اوایل دهه‌ی ۱۹۸۰.

چرا پژوهش اپیدمیولوژیک دارای اهمیت است؟

اخلاق

از آن‌جا که پژوهش اپیدمیولوژیک با علت و نحوه‌ی اداره‌ی بیماری و ناخوشی در جمعیت‌ها سر و کار دارد، این خطر را نیز در دل خود دارد که موجب تعارض منافع جامعه با منافع فردی بیماران یا شهروندان شود. از آن‌جا که پژوهش اپیدمیولوژیک به ویژگی‌های جمعیت‌ها می‌پردازد، اصلی‌ترین ذهن‌مشغولی روش‌شناختی اپیدمیولوژیست‌ها، همانا موضوع سوگرایی (Bias) است. اپیدمیولوژیست‌ها به‌ویژه نگران سوگرایی در نمونه‌گیری از جمعیت‌ها هستند، چرا که این نوع از سوگرایی می‌تواند باعث شود که متغیرهای مورد نظر در جمعیت، به نادرستی نشان داده شوند و تفسیر موارد همراهی (Association) بین آن متغیرها به بیراهه برود یا نشانگر واقع نباشد. برای مثال، در یک مطالعه‌ی هم‌گروهی، اگر تعداد معنی‌داری از شرکت‌کنندگان هم‌گروه، در طی پی‌گیری، از دسترس خارج شوند یا رضایت خود را نسبت به استفاده از اطلاعاتشان در مطالعه پس بگیرند، مطالعه به‌نحو ویرانگری سست و

کم‌ارزش می‌شود. به‌همین دلیل، بسیاری از اپیدمیولوژیست‌ها مایلند که مطالعه‌ی خود را به‌نحوی طراحی کنند که (به باور ایشان) خطر سوگرایی نمونه‌هایشان از نظر ساختار یا عملکرد کمینه شود. دو راه پدید آمدن سوگرایی عبارتند از: اجتناب تعداد معنی‌داری از افراد از شرکت در مطالعه یا رها کردن ادامه‌ی شرکت در مطالعه توسط عده‌ی معنی‌داری از افراد، در حین اجرای آن. به‌همین دلیل، بحث‌های اخلاقی اصلی در اپیدمیولوژی، معطوف به رضایت و روش‌های جذب شرکت‌کنندگان و نگاه داشتن ایشان در مطالعه است[1].

البته مقولات اخلاقی دیگری نیز وجود دارند. در مطالعه‌های اپیدمیولوژیک که شامل جمع‌آوری داده‌های جدید از شرکت‌کنندگان در مطالعه‌اند (مثلاً با اندازه‌گیری فشار خون یا جمع‌آوری نمونه‌های ژنتیک)، یک پرسش مهم هنگامی پیش می‌آید که داده‌هایی درباره‌ی یک فرد خاص به‌دست می‌آید که حاکی از آن است که سلامت آن فرد در معرض مشکل یا خطری است که توسط خودش یا پژوهشگر پیش‌بینی نشده بود؛ به این گونه یافته‌ها، «یافته‌های اتفاقی» (Incidental findings) می‌گویند. حال پرسش این است که آیا پژوهشگر یا تیم پژوهش وظیفه‌ی مراقبت از آن بیمار را - که ایجاب‌کننده‌ی افشای آن اطلاعات برای فرد است - بر عهده دارند؟ اگر بعد از آگاهی از آن اطلاعات، کاری در موردشان نتوان کرد، چه‌طور؟ اگر این اطلاعات نشانگر خطری برای طرف سومی باشند، چه‌طور؟ این مشکلات ممکن است در طی مطالعه و در زمانی که یافته‌های مطالعه تفسیر می‌شوند، پیش آیند[2]. برای مثال، در اپیدمیولوژی ژنتیک، این اتفاق ممکن است روی دهد که ژنی در فرد شناسایی شود که احتمال وقوع بیماری قلبی را در افرادی که آلل خاصی را دارند، افزایش می‌دهد. آیا باید موضوع را به تمامی آزمودنی‌های آن مطالعه که الل مزبور را دارند، اطلاع داد؟ آیا آنان نسبت به آگاهی از این اطلاعات ذی‌حق‌اند؟[3] سوای چالش‌های اخلاقی در سطح فرد، ممکن است چالش‌هایی نیز در سطح جمعیت رخ نمایی کنند. پژوهش‌های اپیدمیولوژیک در عین حالی که می‌تواند ابزاری نیرومند برای شناسایی نابرابری‌ها در مراقبت‌های سلامت باشد، هم‌چنین می‌تواند به‌واسطه‌ی نوع طراحی مطالعه و به‌واسطه‌ی تفسیر (نادرست)

1 - Hart et al., 1917

2 - Richards , 2003

3 - Sharp and Orr, 2004

نتایج، به تقویت نابرابری‌ها بینجامد. برای مثال، ممکن است مطالعه‌ای اپیدمیولوژیک برای بررسی یک مقوله‌ی مرتبط با سلامت در یک گروه قومی خاص طراحی شده باشد، در حالی که دلیل خاصی وجود ندارد که فکر کنیم که آن گروه قومی از نظر سلامت یا پزشکی، با کل جمعیت متفاوت است. تفسیر نتایج چنین مطالعه‌ای (چه توسط خود پژوهشگران و چه توسط برخی از مخاطبان آن پژوهش) ممکن است در جهت تقویت انگ (Stigma) علیه آن گروه قومی به‌کار گرفته شود[1]. اگرچه اپیدمیولوژی حداقل به همان اندازه‌ای که به علوم پزشکی و طبیعی تعلق دارد، جزیی از علوم اجتماعی است، کم‌تر شایع است که اثرات اجتماعی پژوهش‌های اپیدمیولوژیک هم در نظر گرفته شوند.

شوم‌ترین نمونه از پژوهش‌های اپیدمیولوژیک غیراخلاقی، شاید مطالعه‌ی سیفلیس تاسکیگی (Tuskegee Syphilis Study) باشد. این مطالعه که در سال ۱۹۳۲ شروع شد، مطالعه بر روی یک هم‌گروه از مردان آمریکایی - آفریقایی تبار بود که سابقه‌ی ابتلا به سیفلیس را داشتند. ماهیت بیماری این مردان به ایشان گفته نشده بود، بلکه به ایشان اطلاعات نادرست داده شده بود؛ و حتی وقتی که در دهه‌ی ۱۹۴۰، درمان مؤثری برای سیفلیس در دسترس قرار گرفت، درمان به ایشان ارائه نگردید، و سعی شد که نسبت به جست‌وجوی درمان یا توصیه‌ی پزشکی از سایر منابع اقدام نکنند؛ پیگیری پژوهش این مردان تا سال ۱۹۷۲ ادامه پیدا کرد، یعنی زمانی که به علت جلب شدن توجه عمومی به این پژوهش غیراخلاقی، اجرای آن متوقف گردید[2]. اگرچه این مطالعه، مثالی از بدترین حالت‌های قابل وقوع است و به سختی نماینده‌ای از مطالعه‌های اپیدمیولوژیک مدرن به‌شمار می‌آید، نشانگر خوبی از ملاحظات اخلاقی‌ای است که در این بخش مورد بحث قرار گرفته‌اند.

قانون

تا جایی که نویسندگان این فصل می‌دانند، هیچ ناحیه‌ی قانون‌گذاری، قوانین یا مقررات ویژه‌ای که خاص مطالعه‌های اپیدمیولوژی باشند، ندارد. از این جنبه، می‌توان گفت که مطالعه‌های اپیدمیولوژیک - در مقایسه با کارآزمایی بالینی - کم‌تر تحت مقررات در آمده‌اند. ولیکن، بسیاری از فعالیت‌هایی که بخش‌های محوری پژوهش‌های اپیدمیولوژیک

1 - Singer et al., 2003

2 - Reverby, 2000

را تشکیل می‌دهند، تحت برخی از مقررات واقع می‌گردند. چه آن‌هایی که در ارتباط با پژوهش، به‌طور کلی، وضع شده‌اند و چه آن‌هایی که با در نظر گرفتن سایر اهداف وضع گردیده‌اند. یک مثال برای توضیح این مطلب کفایت می‌کند. یکم، بسیاری از مطالعه‌های اپیدمیولوژیک در بردارنده‌ی جمع‌آوری داده‌های جدید از شرکت‌کنندگان در پژوهش است. برای مثال، در مطالعه‌ای که رابطه‌ی فشار خون و مرگ و میر را بررسی می‌کند، از شرکت‌کنندگان درخواست می‌شود که مراجعه‌هایی برای اندازه‌گیری فشار خون و گرفتن نمونه از خونشان داشته باشند؛ هم‌چنین، برای دسترسی به پرونده‌های پزشکی ایشان جهت پیگیری طولانی‌مدت، رضایت گرفته می‌شود. از این نمونه‌های خون برای آنالیز DNA استفاده می‌شود، با این هدف که عوامل ژنتیکی جست‌وجو شوند که ممکن است به‌نحو نسبی، متغیرهای پی‌آمدهای مرتبط با سلامت را در طول مدت مطالعه توجیه کنند. اندازه‌گیری‌ها و مداخلات تهاجمی بیش‌تر برای جمع‌آوری داده‌ها و نمونه‌های خون تحت قوانین و مقررات مرتبط با پژوهش با آزمودنی‌های انسانی، در کل واقع می‌شوند[1].

کار بر روی داده‌های بیماران با اهداف پژوهشی تحت قوانین حفاظت داده‌ها و قانون رازداری در اروپا، یا قانون مسؤولیت‌پذیری و ترابردپذیری بیمه‌ی ایالات متحده[2] و مقررات به هم پیوسته در ایالات متحده‌ی آمریکا قرار می‌گیرند. هم در اروپا و هم در ایالت متحده‌ی آمریکا، این طبقه از قوانین با در نظرداشت اهداف پژوهشی تدوین نشده‌اند، در حالی که هر دو دسته از قوانین به پژوهش‌های در حال اجرا ارجاع می‌شوند. جمع‌آوری و نگه‌داری طولانی‌مدت (Archiving) نمونه‌های زیست‌شناختی انسانی و استفاده از آن‌ها برای اهداف شناخته‌شده در زمان جمع‌آوری، یا استفاده‌ی مجدد از آن‌ها برای اهدافی که بعد از جمع‌آوری، توسط تیم پژوهشی اولیه یا سایر گروه‌ها تعیین شده‌اند، باید تحت این قوانین باشد: تمهیدات قانونی مشترک (Common law) مربوط به رضایت، قوانین جدید نظیر قانون بافت‌های انسانی بریتانیا[3]، یا مقرراتی که در تعاقب قوانین مقررات

1 - The Declaration of Helsinki [World Medical Association, 1964], Code of ←

Federal Regulations [US Department of Health and Human Services, 2005] the common law of consent and applicable professional guidance in the UK, etc]

2 - Insurance Portability and Accountability Act, 1996

3 - UK Human Tissues Act, 2004

موجود، تدوین شده‌اند (برای اطلاعات بیش‌تر در این مورد، فصل ۲۳ را ببینید). می‌توان گفت که چارچوبی قانونی مربوط به پژوهش اپیدمیولوژیک تا حدی غیرساختارمند است و کاربرد قوانین موجود قدری دشوار است، خصوصاً با توجه به سرعت توسعه‌ی اپیدمیولوژی از اوایل دهه‌ی ۱۹۶۰ که تحت تأثیر فناوری نوین (هم فناوری اطلاعات و فرآوری داده‌ها هم تکنیک‌های پژوهش زیست‌پزشکی) و ارتقای سطح پژوهش از مطالعه‌های مبتنی بر جوامع منفرد به پروژه‌های بزرگ چندمرکزی روی داده است.

سیاست‌گذاری

برخلاف روش‌های مداخله‌ای در پژوهش‌های پزشکی، مطالب نسبتاً اندکی درباره‌ی اخلاق در پژوهش‌های اپیدمیولوژیک نوشته شده است. برای مثال، بیانیه‌ی هلسینکی بر این نوع از پژوهش‌ها تمرکز نداشته است، هر چند که مندرجات این بیانیه در ارتباط با روش‌های پژوهشی غیردرمانی قابل تعمیم به مطالعه‌های اپیدمیولوژیکی است که شامل جمع‌آوری داده‌های جدید از شرکت‌کنندگان در پژوهش می‌باشند[1]. در عین حال، شورای سازمان‌های بین‌المللی علوم پزشکی[2] راهنمایی بین‌المللی را درباره‌ی اخلاق در اپیدمیولوژی منتشر کرده است (که در حال حاضر تحت تجدید نظر است). از اوایل دهه‌ی ۱۹۹۰ به بعد، مجموعه‌ای از راهنماهای اخلاقی در سطوح ملی و بین‌المللی تهیه شدند که مهم‌ترین آن‌ها بیانیه‌ی عملکرد اپیدمیولوژیک خوب (Good Epidemiological Practice) از سوی انجمن بین‌المللی اپیدمیولوژیک بود[3].

مرورهای آکادمیک چندی نیز در مورد اصول اخلاق در پژوهش منتشر شده‌اند و چندین انجمن تخصصی اپیدمیولوژیک راهنماهایی را در مورد مقولات اخلاقی در حوزه‌های خاص خودشان از پژوهش اپیدمیولوژیک تهیه کرده‌اند.

مطالعه‌های تجربی

با توجه به پیچیده بودن شرایط در مورد مقررات پژوهش اپیدمیولوژیک، تعداد فزاینده‌ای از مطالعه‌های تجربی انجام گرفته‌اند، با این هدف که آگاهی پژوهشگران را از راهنماهای موجود و اصول اخلاقی در

---

1 - World Medical Association, 1964

2 - The International Organizations of Medical Sciences, 1991

۳ - (International Epidemiological Association 2002 [به روز شده در ۲۰۰۴]

پژوهش‌های اپیدمیولوژیک ارزیابی کنند، اتفاق نظری در جامعه‌ی پژوهشی و در کل جامعه درباره‌ی راهنماها و اصول مورد نیاز پدید آورند، و روشن کنند که مقولات اخلاقی خاص در پژوهش کدامند و چگونه می‌توان در پژوهش اپیدمیولوژیک به تعادلی میان منافع فرد فرد بیماران، اجتماع، پژوهشگر و جامعه دست پیدا کرد[1].

این رشد پژوهش‌های تجربی به‌عنوان روشی برای تعریف مقولات و ایجاد اتفاق نظر قابل توجه بوده است؛ به‌ویژه در ارتباط با پژوهش‌های دربردارنده‌ی خزانه‌ی داده‌های ژنتیک و مجموعه‌های نمونه‌ی بافتی، و تا درجات کم‌تری در ارتباط با پژوهش‌های دربردارنده‌ی استفاده از داده‌های بیماران بدون رضایت یا با رضایت کلی و آینده‌نگر (رضایت به جمع‌آوری و استفاده‌ی آتی از داده‌ها بدون مراجعه‌ی مجدد پژوهشگر جهت اخذ مجدد رضایت از شرکت‌کنندگان در ارتباط با هر استفاده‌ی بعدی[2]).

پژوهش‌های تجربی می‌توانند از راه‌های مختلفی سودمند باشد: می‌تواند مقولات قابل توجه در عمل را شناسایی کند (در تقابل با آن‌هایی که به‌طور تئوریک فکر می‌شود که باید مورد توجه باشند)؛ می‌تواند اهمیت نسبی دغدغه‌های گوناگون را ارزیابی کند؛ می‌تواند اندازه بگیرد که دیدگاه‌های مختلف تا چه حد عمومیت یافته‌اند؛ و می‌تواند به‌عنوان جایگزینی برای رأی‌گیری در مورد تصمیماتی که در سطح سیاست‌گذاری باید اخذ شوند، عمل کند. اگرچه این استفاده‌ی اخیر از داده‌های تجربی به‌نحو شایعی نامناسب تلقی می‌گردد، اما در سیاق پژوهش اپیدمیولوژیک ممکن است دارای اهمیت باشد. از آن‌جا که پژوهش ممکن است برای توجیه اخلاقی خود به منافع عمومی متوسل شود، مهم است که هم محتوای منافع عمومی مشخص شود (در این مورد خاص، کدام است؟) و هم این‌که تا چه حد منافع عمومی با مجموع منافع اشخاص مطابقت دارد[3]. مورد اخیر را می‌توان با پیمایش (Survey) یا رأی‌گیری (Polling) مشخص کرد، هر چند که این کار باید توأم با احتیاط انجام گیرد[4].

هنوز هیچ مرور سیستماتیک خوبی بر روی پژوهش‌های تجربی در این زمینه به

1 - Prineas et al., 1998; Wynia et al., 2001; Kessel, 2003
2 - Richards et al., 2003; Tutton and Corrigan, 2004; Eriksson and Helgesson, 2005; Matsui et al., 2005; Stolt et al., 2005

3 - Ashcroft , 2004
4 - Rose, 2001; Wendler, 2006

انجام نرسیده است، لذا یافته‌ها باید با احتیاط به‌کار برده شوند. برای مثال، ریچاردز و همکاران[1] نشان دادند که شرکت‌کنندگان در یک مطالعه‌ی اپیدمیولوژی سرطان پستان از مطلع‌شدن از یافته‌های پژوهش استقبال می‌کنند. اما در عین حال که اطلاع‌رسانی فردی ممکن است مطلوب باشد، مشکلاتی را نیز ممکن است ایجاد نماید. در یک مطالعه‌ی بعدی[2] پژوهشگران دریافتند که شرکت‌کنندگان خواهان اطلاع‌رسانی فردی‌اند و اطلاع‌رسانی یافته‌ها به‌صورت کلی و عمومی را بی‌فایده می‌دانند. بنابراین، وضعیت فعلی پژوهش‌های تجربی در مورد اخلاق در اپیدمیولوژی به طفلی نوپا می‌ماند. در بهترین حالت می‌توانند به پژوهشگران کمک کند که به افکار خود چارچوبی بدهند. هنوز خیلی زود است که مطرح شود پژوهش‌های تجربی می‌توانند سیاست‌گذاری را در این حیطه هدایت کنند؛ اما در عین حال این امر می‌تواند تذکری فروتنی‌بخش باشد در این‌باره که ما تا چه اندازه از پاسخ‌های اخلاقی اطلاع داریم.

چه رویکردی باید در عمل به پژوهش اپیدمیولوژیک داشته باشیم؟

روشن است که هنوز بسیاری از معضلات عملی و سیاست‌گذاری در مورد پژوهش‌های اپیدمیولوژیک حل ناشده باقی مانده‌اند و نیز این‌که راهنماها و مقررات ممکن است در هدایت پژوهش اپیدمیولوژیک یا در تعبیه‌ی استانداردهای عملکرد خوب، کاملاً کمک‌کننده نباشند. با این حال، برخی اصول پایه‌ای را می‌توان در کل قابل استفاده دانست. یکم، اصول کلی اخلاق در پژوهش در مورد پژوهش اپیدمیولوژیک نیز کاربرد دارند، همان‌طور که در مورد تمامی دیگر پژوهش‌های زیست‌پزشکی و سلامت عمومی دارای کاربرد می‌باشند. بدین ترتیب، تا جایی که ممکن است، پژوهش باید با رضایت مختارانه و آگاهانه‌ی شرکت‌کنندگان در پژوهش انجام گیرد، و به‌نحوی طراحی و اجرا گردد که زیان، خطر وقوع زیان، و ناراحتی تحمیل‌شده به شرکت‌کنندگان به حداقل برسد و در عین حال، سود حاصله برای علم و جامعه بیشینه شود که این امر از طریق هدایت موفق پروژه قابل حصول می‌باشد. به‌ندرت پیش می‌آید که پژوهش اپیدمیولوژیک سود مستقیمی برای شرکت‌کننده‌ی در پژوهش داشته باشد، هر چند که برخی از فرایندهای جذب آزمودنی‌ها و جمع‌آوری داده‌ها شامل انجام غربالگری سلامت برای شرکت‌کنندگان می‌باشند. در چنین مواردی، مهم است که

---

1 - Richards and colleagues, 2003
2 - Dixon - Woods et al., 2006

اطمینان حاصل شود که این کار همراه با ارائه‌ی اطلاعات مناسب به شرکت‌کنندگان و با رعایت استانداردهای بالینی به انجام می‌رسد. ضروری است که سیاستی در مورد مطلع‌ساختن شرکت‌کنندگان از یافته‌های غیرمنتظره‌ای که ممکن است در فرایند غربالگری به‌دست آید، وجود داشته باشد[1].

اصلی‌ترین چالش‌ها در این پرسش نهفته‌اند که آیا تبعیت از استانداردهای اخلاقی طبیعی در پژوهش ناممکن است، یا هنوز اتفاق نظری در مورد آن‌که چنین استانداردهایی چه چیزی را الزام می‌کنند، به‌دست نیامده است. مثال‌هایی از حالت دوم مشتملند بر اختلاف نظر تاکنون حل ناشده‌ی موجود در مورد رضایت نسبت به استفاده‌های آتی از نمونه‌های پژوهش در پژوهش‌های خزانه‌ی داده‌های ژنتیک و بحث در مورد اطلاع‌رسانی در مورد نتایج آزمون‌های فردی در پژوهش. در حالی که این یافته‌ها به یافته‌های بالینی معتبری راه نمی‌برند، تفسیر آن‌ها هنوز قطعی نیست یا مداخله‌ی بالینی برای مقابله با مشکل سلامتی که ممکن است آن یافته‌ها نشانگر آن باشند، موجود نمی‌باشد[2].

1 - Illes et al., 2006
2 - Duncan et al., 2005

مثال‌های استاندارد پژوهش‌هایی را که ممکن است از استاندارد رضایت آزادانه و آگاهانه فاصله بگیرند، می‌توان در پروژه‌های پژوهشی‌ای یافت که شامل جمع‌آوری داده‌های بیماران از پرونده‌هایشان، بدون رضایت تصریح‌شده‌ی قبلی از سوی بیمار می‌باشند. اغلب نظام‌های سلامت دارای حجم بزرگی از داده‌های بالینی سودمندند که می‌توانند منبع بسیار باارزشی برای اپیدمیولوژیست‌ها باشد. در برخی از این موارد، **می‌توان داده‌ها را به شکل بی‌نام** جمع‌آوری کرد، به‌نحوی که پژوهشگر نتواند، اساساً یا در عمل، هویت هیچ فردی را از روی داده‌های جمع‌آوری شده شناسایی کند. ممکن است چنین استدلال شود که اگر ترتیب فوق اتخاذ گردد، دیگر حق حریم خصوصی هیچ بیماری نقض نشده است. در برخی دیگر از موارد، می‌توان داده‌ها را به شکلی جمع‌آوری کرد که بتوان آن‌ها را کدگشایی نمود و بدین‌ترتیب شناسایی هویت بیمار ممکن شود. هرچند که این کار در عمل بسیار دشوار نیست، در هر حال باید کدگذاری و تعیین سطح دسترسی به گونه‌ای تعبیه شود که این کار تا حدی که ممکن باشد، دشوار شود. در حال حاضر، توجیه این پژوهش‌ها می‌تواند با استناد به این واقعیت انجام گیرد که خطر

زیان واقعی برای بیمار، حتی اگر شخص ثالثی با نیت بد شناسایی هویت ایشان را پیگیری کند، به‌میزان حداقل است. براساس این توجیه، اساساً پذیرفته می‌شود که حق حریم خصوصی بیمار ممکن است مورد خدشه واقع شود، اما چنین در نظر گرفته می‌شود که این امر در بدترین حالت، تنها یک خطای تکنیکی است که تحت‌الشعاع ارزش و اهمیت پژوهش قرار می‌گیرد و خطر حداقلی برای بیمار در بر دارد. برخی از صاحب‌نظران ممکن است حتی پیش‌تر روند و چنین استدلال کنند که در چنین مواردی حتی خطای تکنیکی نیز در رابطه با حریم خصوصی بیماران واقع نمی‌شود. در این رابطه استدلال‌های استانداردی وجود دارد. یکی از این استدلال‌ها بدین قرار است که برخی از موارد نقض، تنها نقض حقوق «در نگاه اول»اند (Prima facie)، زیرا رازداری بیماران را همواره می‌توان در صورت وجود منافع عمومی واضح، نظیر حفاظت از اشخاص ثالث در برابر زیان جدید یا در فرایندهای قضایی، مورد صرف‌نظر قرار داد[1]. استدلال دیگر، این نکته را در نظر می‌گیرد که حق فردی حریم خصوصی از منافع مشترک انسان‌ها نشأت می‌گیرد نه برعکس رویکرد «جامعه‌گرا[2]» (Communitarian). این شیوه‌ی توجیه را هنگامی می‌توان به‌کار برد که اطلاعات بیمار، منجر به شناسایی هویت او می‌شوند اما قوانین و تضمین‌های مرتبط با حریم خصوصی از خدشه‌دار شدن حریم خصوصی بیماران توسط اشخاص ثالث غیرمجاز، جلوگیری می‌کنند. در هر حال، روشن است که حفظ رازداری و حریم خصوصی بیماران و اخذ رضایت از بیماران جهت شرکت، حتی در مطالعه‌های خزانه‌ی اطلاعاتی بسیار کم‌خطر، به‌عنوان پیش‌فرض‌هایی درست و مستحکم، در نظر گرفته می‌شوند. بخشی از این پیش‌فرض، به‌علت منافع مشترکی است که از حفظ اعتماد بیماران و حمایت ایشان از پژوهش‌های پزشکی به‌دست می‌آید. در عین حال، اطمینان از این‌که عموم جامعه در کل، پژوهش پزشکی به شیوه‌ی فوق را دارد و تأیید می‌کند و می‌پذیرد که اخذ «رضایت خاص» و مشروح ممکن است پرهزینه و مانعی غیرضروری برای فعالیت‌های مورد تأیید و حمایت‌گسترده‌ی جامعه باشد، خود می‌تواند به منزله‌ی رضایتی «کلی» برای استفاده‌ی مجدد از نمونه‌های بافتی در نظر

1 - Gostin, 2000

2 - Rubinstein, 1999

گرفته شود[1]. تحقیق نویسنده‌ی این متن حاکی از آن است که نگرانی شرکت‌کنندگان در پژوهش بیش‌تر از نحوه‌ی هدایت کلی پژوهش است تا موضوع رضایت. و تا وقتی که بر این باور باشند که مطالعه به‌نحو مناسبی هدایت می‌شود و انگیزه‌ی حاکم بر آن، رفاه و سلامت بیماران است نه منافع سیاسی تا تجاری، تا حد زیادی به این‌گونه پژوهش‌ها اعتماد می‌کنند[2].

نقش کمیته‌ی اخلاق در پژوهش در این‌جا از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است زیرا می‌تواند به شکلی مستقل تأیید کند که تعادل مناسبی میان منافع فردی، منافع پژوهشگر و منافع عمومی جامعه برقرار شده است.

بحث مورد

در پرتو بحث‌هایی که در بالا آمد، مهم‌ترین دغدغه‌های دکتر «ای» به قرار زیر خواهد بود:

یکم، آیا تحویل دادن داده‌های جمع‌آوری شده از پرونده‌های بیمارانش به این روش، قانونی و مطابق با راهنماهای حرفه‌ای مربوطه است؟ در این مورد، جزئیات ممکن است بسته به ناحیه‌ی قانون‌گذاری متفاوت باشد. اما در کل، اگرچه این اطلاعات دربردارنده‌ی هویت شخصی کسی نیست، زیرا اسامی و آدرس‌ها جمع‌آوری نشده‌اند، اما این امکان بالقوه وجود دارد که فرد سومی هویت یک یا بیش‌تر از این بیماران را از روی داده‌های مندرج در اطلاعات داده شده، شناسایی کند. بنابراین، چیزی که دکتر باید در موردش اطمینان حاصل کند این است که چند و چون محافظت‌های عملیاتی و تکنیکی به‌کار رفته به‌گونه‌ای است که پژوهشگران یا طرف سوم فاقد مجوز نتواند اطلاعات را به شیوه‌ی فوق مورد استفاده قرار دهد. او هم‌چنین باید اطمینان پیدا کند که این کار نقض رازداری نیست و اگر چنین است، دارای توجیه قانونی می‌باشد. از دید عملی، تأیید یک کمیته‌ی اخلاق در پژوهش دال بر این‌که مطالعه‌ی مورد نظر مجوز اخلاقی آن کمیته را اخذ کرده است، از این حیث می‌تواند اطمینان‌بخش باشد. با این وجود، پزشک عمومی به‌طور طبیعی نسبت به تصمیمات خود مسؤولیت قانونی دارد و مسؤولیت قانونی او در قبال نقض رازداری، با ارائه‌ی تأییدیه‌ی اخلاقی از کمیته‌ی اخلاق مرتفع نمی‌شود. بنابراین، موضوع اصلی این خواهد بود که آیا رضایت بیماران برای این استفاده از داده‌های ایشان اخذ شده است؟ این پرسش تا حدی دارای ماهیت قانونی است. اما تا جایی که به جنبه‌ی

1 - O'Neill, 2002
2 - Williamson et al., 2004

اخلاقی باز می‌گردد، ما باید ابتدا در نظر بگیریم که آیا بیمار این حق را دارد که رضایتش مورد سؤال قرار بگیرد؟ اغلب افراد به این سؤال چنین پاسخ می‌دهند که عملکرد خوب در این‌جا، درخواست رضایت از بیمار است، ولیکن این کار ممکن است سوگرایی قابل توجهی را به نمونه‌گیری پژوهش تحمیل کند، و به‌علاوه، شواهدی در دست است حاکی از آن‌که بیماران جمع‌آوری داده‌هایشان برای چنین اهدافی را مهم تلقی می‌کنند و درخواست رضایت ایشان را متعجب می‌کند[1]. بنابراین، می‌توان به دکتر «ای» توصیه کرد که رویکرد ذیل را در پیش گیرد. یکم، به بیماران خود به‌طور کلی اطلاع دهد که مطالعه‌های پژوهشی پزشکی با استفاده از داده‌های ایشان، البته به‌شرط انجام داوری اخلاقی مستقل و کنترل‌های دقیق ایمنی اطلاعات، انجام خواهد گرفت. می‌توان از آن‌ها خواست که در صورتی که مایل نیستند از اطلاعاتشان چنین استفاده‌ای شود، به او اطلاع بدهند و بدین ترتیب اختیار خارج‌شدن (Opt - out) به آن‌ها داده شود، و بدین ترتیب خطر «سوگرایی از نوع رضایت» (Consent bias) در نمونه‌گیری برای هر مطالعه‌ی بعدی (از دیدگاه عملی) مرتفع خواهد شد[2]. دوم، دکتر «ای» باید شخصاً به این اطمینان برسد که خطر شناسایی هویت بیماران در حد کمینه است. در این صورت، او می‌تواند خاطر جمع باشد که نقض رازداری و خطر نسبت به منافع بیمارانش به حداقل رسیده است و او می‌تواند با درخواست مطرح‌شده موافقت نماید.

اما این موضوع که آیا او بابت کار اجرایی لازم جهت تهیه‌ی داده‌ها می‌تواند پول دریافت کند، ممکن است این نگرانی را ایجاد کند که چنین پرداختی موجب اجبار او نسبت به ارائه‌ی اطلاعات گردد. اما از آن‌جا که این پرداخت تنها در حد جبران وقتی است که او برای کمک به این پژوهش صرف می‌کند و میزان پرداخت در حد سایر فعالیت‌های مشابه است، چنین پرداختی نمی‌تواند نگرانی اخلاقی قابل توجهی به‌حساب آید.

1 - Robling et al., 2004

2 - Medical Research Council, 2000

مراجع

1- Ashcroft, R. E. (2004). From public interest to political justice. *Camb Q Healthc Ethics* 13: 20-7.

2- Coughlin, S. S. (2007). Ethical issues in epidemiology. In *Principles of Health Care Ethics,* 2nd edn, ed. R. E. Ashcroft, A. J. Dawson, H. J. A. Draper, J. McMillan. Chichester, UK: John Wiley, pp. 601-6.

3- Council of the International Organizations of Medical Sciences (1991). *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies.* Geneva: Council of the International Organisations of Medical Science (*http://WWW.cioms.ch/frame_1991_* texts_of_guidelines.htrn) accessed 13 July 2006.

4- Dixon-Woods, M., Jackson, C. Windridge, K. C., and Kenyon, S. (2006). Receiving a summary of the results of a trial: qualitative study of participants' views. *BMJ* 332: 206-10.

5- Duncan, R. E., Delatycki, M. B., Collins, S. J., *et al. (2005).* Ethical in presymptomatic testing for variant considerations CJD. *J Med Ethics* 31: 625-30.

6- Dunn, N. (2003). Observational and epidemiological research. In *Manual for Research Ethics Committee* 6th edn, ed. S. Eckstein. Cambridge, UK: Cambridge University Press, pp. 34-36.

7- Eriksson, S. and Helgesson, G. (2005). Keep people informed or leave them alone? A suggested tool for identifying research participants who rightly want only limited information. *J Med Ethics* 31: 674-8.

8- Farmer, R., Miller, D., and Lawrenson, R. (1996). *Lecture Notes on Epidemiology and Public Health Medicine,* 4th edn, Oxford: Blackwell Scientific, p. 9.

9- Gostin, L. O. (2000). *Public Health Law: Power, Duty, Restraint.* Berkeley, CA: University of California Press, pp. 124-42.

10- Hart, J. T., Ebrahim, S., and Davey Smith, G. (1997). Response rates in south Wales 1950-96: changing requirements for mass participation in human research. In *Non-random Reflections on Health Services Research,* ed. A. Maynard and I. Chalmers. London: BMJ Books, pp.31-57.

11- Human Tissues Act 2004. London: The Stationery Office. Illes, J., Kirschen, M. P., Edwards, E., *et al. (2006).* Incidental findings in brain imaging research. *Science* 311:

783-4.

12- International Epidemiological Association (2002). *Good Epidemiological Practice (GEP): Proper Conduct in Epidemiologic Research.* Dundee, UK: International Epidemiological Association (http://www.dundee.ac. uk/iealDownload/gep.pdf) accessed 13 July 2006.

13- Kessel, A. S. (2003). Public health ethics: teaching survey and critical review. *Soc Sci Med* 56: 1439-45.

14- Matsui, K., Kita, Y., and Ueshirna, H. (2005). Informed consent, participation in, and withdrawal from a population based cohort study involving genetic analysis. J *Med Ethics* 31: 385-92.

15- Medical Research Council (2000). *Personal Information in Medical Research.* London: Medical Research Council (http://www.mrc.ac.uk/pdf-pimr.pdO accessed 13 July 2006.

16- O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

17- Prineas, R.J., Goodman, K., Soskolne, C. L., *et al. (1998).* Findings from the American College of Epidemiology ethics survey on the need for ethics guidelines for epidemiologists. *Ann Epidemiol* 8: 482-9.

18- Reverby, S. M. (cd.) (2000). *Tuskegee's Truths: Rethinking the Tuskegee Syphilis Study.* Chapel Hill: University of North Carolina Press.

19- Richards, M. P. M., Ponder, M., Pharoah, P., Everest, S., an Mackay, J. (2003). Issues of consent in a genetic epidemiological study of women with breast cancer. J Med *Ethics* 29: 93-6.

20- Robling, M., Hood, K., Houston, H., *et al.* (2004). Public attitudes toward the use of primary care record data in medical research without consent: a qualitative study. *J Med Ethics* 30: 104-9.

21- Rose, *H. (2001). The Commodification of Bioinformation: The Icelandic Health Sector Database.* London: Wellcome Trust *(http://www.wellcome.ac.uk/assets/* WTD003281.pdO accessed 13 July 2006.

22- Rubinstein, H. G. (1999). If I am only for myself, what am I? A communitarian look at the privacy stalemate. *Am J Law Med* 25: 203-31.

23- Sharp, H. M. and Orr, R. D. (2004). When "minimal risk" research yields clinically significant data, maybe the risks

aren't so minimal. *Am I Bioethics* 4: w32-6.

24- Singer, P.A., Benatar, S. R., Bernstein, M., *et al. (2003).* Ethics and SARS: lessons from Toronto. *BMJ 327:* 1342-4.

25- Stolt, U. G., Hclgesson, G., Liss, P. E., Svensson, T., and Ludvigsson, 1. (2005). Information and informed consent in a longitudinal screening involving children: a questionnaire survey. *Eur J Hum Genet* 13: 376-83.

26- Tutton, R. and Corrigan O. (eds.) (2004). *Genetic Databases: Socio-ethical Issues in the Collection and use of DNA.* London: Routledge.

27- US Department of Health and Human Services (2005). *Code of Federal Regulations Title* 45, Vol. 46.116(d). Washington, DC: Government Printing Office.

28- US Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, Public Law 104-191, 104th Congress (http://aspe.hhs.gov/admnsimp/pll04191.htm) accessed 7 October 2005.

29- Wendler, D. (2006). One-time general consent for research on biological samples. *BMJ* 332: 544-7.

30- Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J., and Ashcroft, R. E. (2004). Children's participation in genetic epidemiology: consent and control. *In Genetic Databases: Socio-ethical Issues in the Collection and use of DNA,* ed. R. Tutton and O. Corrigan. London: Routledge, pp. 139-60.

31- World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* [revised 1975, 1983, 1989, 1996, 2000J. Washington, DC: World Medical Association *(http://www.wma.netle/policy/b3.htm)*

32- Wynia, M. K., Coughlin, S. S., Alpert, S., *et al. (2001).* Shared expectations for protection of identifiable health care information. Report of a national consensus process. J *Gen Intern Med* 16: 100-11.

فصل ۲۹
پژوهش بالینی و رابطه‌ی پزشک – بیمار: نقش دوگانه‌ی پزشک و پژوهشگر

Nancy M.P. King and Larry R. Churchill

دکتر «اف» متخصص انکولوژیستی در یک شهر کوچک است و یک کمپانی داروسازی از او خواسته است که اجرای فازهای اولیه‌ی چند کارآزمایی بالینی را بر روی چندین عامل جدید و تحت پژوهش شیمی‌درمانی که هنوز مجوز FDA را دریافت نکرده‌اند، بپذیرد.

پیشنهاد شامل چند کارآزمایی فاز I بسیار کوچک است، همراه با احتمال اجرای چند کارآزمایی فاز I / II و فاز II در آینده دستمزدی که او برای اجرای این پژوهش‌ها دریافت خواهد کرد به میزان قابل توجهی درآمد او را افزایش می‌دهد، البته به‌شرطی که او بتواند تعدادی کافی از آزمودنی‌ها را به کارآزمایی‌ها جذب و در آن‌ها حفظ کند. دکتر «اف» با خویش فکر می‌کند: «از همه مهم‌تر این‌که در حال حاضر من کار کمی می‌توانم برای بسیاری از بدحال‌ترین بیمارانم انجام دهم. بهترین چیز درباره‌ی پژوهش بالینی این است که قادر خواهم بود که چیز تازه‌ای به ایشان ارائه کنم که چه بسا بهترین امید ایشان باشد.»

***

دکتر «جی» بیماران دچار هموفیلی را درمان می‌کند. اگرچه درمان‌ها در سال‌های اخیر به‌نحو قابل ملاحظه‌ای توسعه پیدا کرده‌اند، هموفیلی هم‌چنان بیماری مزمن ویرانگر و بسیار پرهزینه‌ای است. از آن‌جا که دکتر «جی» امید زیادی به فناوری‌های امیدبخش تجربی دارد، به اجرای پژوهش نیز می‌پردازد. او به برقراری مشارکت پژوهشی با بیمار – آزمودنی‌هایی که خواهان مشارکت در ابداع درمان‌های بهترند، به خود می‌بالد. ولیکن، اخیراً درخواست‌هایی را از بیماران دچار هموفیلی از دیگر نقاط جهان دریافت کرده است که خواهان ورود به پژوهش‌های او شده‌اند، به این علت که مداخله‌های تجربی (تحت پژوهش) رایگان عرضه می‌شوند. این بیماران به دکتر «جی» می‌گویند که قادر به پرداخت هزینه‌های درمان‌های استاندارد نیستند، و ورود به پژوهش او تنها امیدشان برای دستیابی به درمان است.

دکتر «جی» با این استدلال مشکل دارد و موضوع را با یک همکار در میان می‌گذارد، و پاسخ می‌شنود: «بسیاری از مردم به پژوهش وارد می‌شوند تا درمان دریافت کنند. تقریباً تمامی بیماران سرطانی متخصصان کودکان در پژوهش وارد می‌شوند. و هنگامی که بیماران HIV – مثبت نمی‌توانند از پس هزینه‌ی داروهای خود برآیند، همکاران من در کلینیک آی دی بلافاصله می‌بینند که آن‌ها برای کدام کارآزمایی مناسب هستند، حتی پیش از آن‌که برای آن‌ها به‌دنبال یکی از برنامه‌های تأمین داروی رایگان بگردند. پس تو چرا از بابت بیمارانی که می‌خواهند وارد پژوهش شوند تا درمان بگیرند، نگران شده‌ای؟»

***

نقش دوگانه‌ی بالینگر و پژوهشگر چیست؟

تفاوت میان نقش پزشک و نقش پژوهشگر، به‌راحتی در تعریف «پژوهش بالینی» (Clinical research) و «طبابت» (Medical practice) آشکار است. گزارش بلمونت بدین‌نحو میان این دو فعالیت تمایز قائل می‌شود: «در اغلب موارد، واژه‌ی «طبابت» به مداخله‌هایی اطلاق می‌شود که تنها برای ارتقای سلامت فرد بیمار طراحی شده‌اند... و به‌نحو معقولی انتظار می‌رود که موفقیت‌آمیز باشند... برعکس، واژه‌ی «پژوهش» فعالیتی را مشخص می‌کند که برای آزمودن یک فرضیه، میسر ساختن دستیابی به یک نتیجه‌گیری، و بدین ترتیب، تولید یا مشارکت در تولید دانش تعمیم‌پذیر طراحی شده است[1].»

در پژوهش بالینی، وارد کردن بیماران به پژوهش تحت عنوان آزمودنی، برای ابداع مؤثر درمان‌های ایمن‌تر و کارآمدتر ضروری است، اما به‌دلیل تفاوتی که میان پژوهش و طبابت بالینی وجود دارد، نظارت مقرراتی ویژه‌ای بر پژوهش بالینی اعمال می‌شود و آزمودنی‌های پژوهش تحت حمایت‌های ویژه‌ای قرار می‌گیرند.

هنگامی که پزشکان معالج بیماران، در پژوهش بالینی نیز درگیر می‌شوند، نقش دوگانه پیدا می‌کنند، زیرا فعالیت‌هایی که در آن درگیر شده‌اند، عناصری از هر دو نقش بالینگر و پژوهشگر را داراست. این نقش‌ها تفاوت‌های مهمی با یکدیگر دارند که ممکن است به تعارض یا ابهام منجر شود. این تفاوت‌ها در اجرا و اهداف پژوهش بالینی و طبابت، می‌تواند بر رضایت آگاهانه تأثیر بگذارد. حقوق و تعهدهای بیمار - آزمودنی‌ها و محققان بالینی را تغییر می‌دهد، و تعارض‌های منافع را پدید می‌آورد.

چرا نقش دوگانه‌ی بالینگر و پژوهشگر دارای اهمیت است؟

این‌که پزشکان شاغل در بخش خصوصی و نیز پزشکی آکادمیک، خود را در موقعیت نقش دوگانه بیابند، امری است که به‌نحو فزاینده‌ای شایع شده است. ناتوانی در شناخت و برآورد تفاوت‌های موجود میان پژوهش و درمان، می‌تواند اثرات نامطلوبی بر آگاهی و ایمنی بیماران داشته باشد و ارزش و اعتبار پژوهش را به مخاطره اندازد. بنابراین، برای پزشکان به‌نحوی روزافزون، مهم است که نقش دوگانه را شناسایی و مدیریت کنند، هم

1 - National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979

برای آن‌که پژوهش‌هایی از نظر علمی و اخلاقی موجه به انجام برسانند و هم برای آن‌که از بهره‌کشی کردن از بیماران و آزمودنی‌های پژوهش و گیج کردن و آسیب‌رساندن به آن‌ها اجتناب ورزند.

برای بالینگرانی که در حال تصمیم‌گیری درباره‌ی درگیر شدن در پژوهش‌اند، چند مقوله از اهمیت کلیدی برخوردار است:

۱- درک توجیه علمی برای اجرای پژوهش بالینی و این‌که چه چیزی را می‌توان موازنه‌ی قابل قبولی میان خطرات وقوع آسیب و زیان و فواید بالقوه در پژوهش بالینی دانست؛

۲- اجتناب از بهره‌کشی از بیمار - آزمودنی‌ها و پیشبرد عدالت در گزینش و جذب آزمودنی‌ها و مراقبت بعد از کارآزمایی از بیماران؛

۳- اطمینان از این‌که مشارکت بیماران در پژوهش آزادانه و به اندازه‌ی کافی آگاهانه است؛ و

۴- مدیریت مناسب نقش‌های دوگانه‌ی پزشکان و پژوهشگران.

برای هر کدام از دو موقعیت پژوهش بالینی و طبابت، حجم زیادی از راهنماهای اخلاقی، قانونی، مقرراتی و سیاست‌گذاری وجود دارد، ولیکن، بخش کوچکی از این راهنماها به چالش‌های ویژه‌ای می‌پردازند که نقش دوگانه برای پزشکان پدید می‌آورد.

اخلاق

تعدادی اندک از مقاله‌های آکادمیک، مستقیماً به مسأله‌ی مدیریت نقش‌های دوگانه‌ی پزشک - محقق پرداخته‌اند[1].

حجم بسیار بزرگ‌تری از متون آکادمیک به نقش اخلاقی پزشک و مسؤولیت‌های در اجرای پژوهش بالینی اختصاص یافته است. بیش‌تر این بحث‌ها بر فاز III کارآزمایی‌های بالینی شاهددار تصادفی شده (Randomized controlled clinical trials) (RCTها) تمرکز دارند. چگونه می‌توان تکلیف اخلاقی پزشکان دائر بر سودرسانی - این تکلیف که کاری را انجام دهند، که برای بیمارانشان بهترین است، را با اجرای پژوهشی که در برگیرنده‌ی بیمارانشان است، سازگار کرد؟ در فاز III پژوهش - آخرین مرحله‌ی تعیین این‌که آیا مداخله‌ی تجربی مورد نظر به اندازه‌ی کافی ایمن و مؤثر هست که بتوان آن را یک درمان به‌حساب آورد - اگر پژوهشگری بر این باور باشد که مداخله‌ی تجربی از درمان استاندارد بهتر است، به‌نظر می‌رسد که وظیفه‌ی او به‌عنوان پزشک ارائه‌ی مداخله‌ی تجربی به بیماران باشد. اگر

1 - Churchill, 1980; Glass and Waring, 2002; Lemmens and Miller, 2002; Brody and Miller, 2003

پژوهشگر بر این باور باشد که درمان استاندارد بهتر است نیز وظیفه‌ی او ارائه‌ی درمان استاندارد است. در هر کدام از این دو حالت، پزشک نباید آن پژوهش را به انجام برساند.

نکته‌ی اصلی این معما، مفهوم «موازنه» است. پژوهش باید شواهدی را پدید آورد که به پرسش‌ها درباره‌ی یک مداخله‌ی اثبات‌نشده پاسخ دهد؛ مداخله‌ی جدید باید به‌نحو امیدوارکننده‌ای ایمن و اثربخش باشد، اما هم‌چنین باید شواهدی برای ایمنی و اثربخشی آن در مقایسه با روش جایگزین، وجود نداشته باشد. این بدان معناست که پژوهش خود باید برای شکستن موازنه ضروری باشد تا جامعه‌ی علمی را وادارد که بگوید: «بله، اکنون ما می‌دانیم که مداخله‌ی A درمان بهتری برای بیماری X است / یا نیست.» از آن‌جا که هر فرد پزشک - پژوهشگر نمی‌تواند به‌راحتی هم به موازنه برسد و هم تعهدات خود را نسبت به بیمارانش به انجام رساند، فیلسوفی به‌نام بنجامین فریدمن مفهوم «موازنه‌ی بالینی[1]» (Clinical equipoise) استفاده کرد که به این معناست که برای پیش‌برد RCTها باید موازنه‌ای نزد مجموع افراد در آن رشته وجود داشته باشد. نیازی نیست که فرد پژوهشگر بالینی خود به موازنه برسد؛ تنها لازم است که تشخیص دهد که عدم اتفاق نظری در پزشکی در این‌باره وجود دارد که آیا درمان استاندارد واقعاً بهتر است یا مداخله‌ی اثبات‌نشده؟ این مهم است که طرفداران موازنه‌ی بالینی با استفاده از گروه شاهد دریافت‌کننده‌ی دارونما در پژوهش‌های بالینی، به‌جز در تعداد بسیار محدودی از شرایط، مخالفند[2].

اخیراً تردیدهایی در این‌باره مطرح شده است که آیا موازنه مفهومی درست برای کاربرد جهت افتراق پژوهش بالینی از طبابت است؟ برخی از متخصصان زیست - اخلاق، چنین استدلال می‌کنند که متمرکز شدن بر روی موازنه‌ی بالینی، از آن‌جا که به این پرسش می‌پردازد که درمان بهتر کدام است، این اشتباه اخلاقی را پیش می‌آورد که پژوهش و درمان را به ابهام می‌اندازد. این متخصصان بر این باورند که پژوهش باید به‌عنوان نهادی جداگانه در نظر گرفته شود که نباید، نمی‌تواند و نمی‌شود که هدف آن، فی نفسه، ارائه‌ی درمان به بیماران باشد. این پرسش که «درمان بهتر کدام است؟» قابل پاسخ نیست تا وقتی که پژوهش کامل شود؛ بنابراین، موازنه‌ی بالینی چیزی جز جهت‌یاب اخلاقی

1 - Freedman, 1987

2 - Freedman, 1990; Freedman et al., 1996 a,b

گمراه‌کننده‌ای برای پژوهش بالینی نیست. این متخصصان به‌عنوان راه جایگزین، پیشنهاد می‌کنند که نوعی جابه‌جایی از هنجار سودرسانی به‌هنجار زیان نرساندن روی دهد، و بدین ترتیب که تلاش شود تا در حد ممکن، زیان‌های معطوف به شرکت‌کنندگان در پژوهش به حداقل برسد یا حذف شود. ناتوانی در کاستن از یا حذف این زیان‌ها موجب بهره‌کشی از بیمار - آزمودنی‌هاست[۱].

اگرچه پایبندی به هنجار زیان نرساندن و هدف «عدم بهره‌کشی» ممکن است به ایجاد تمایزی روشن میان پژوهش بالینی و طبابت کمک کند، به‌نظر می‌رسد که موازنه‌ی بالینی معیار اخلاقی غنی‌تر و ارضاکننده‌تری برای پزشک - پژوهشگرانی باشد که غالباً خود را در حال درمان بیماران از طریق پژوهش بالینی می‌انگارند[۲]. در حال حاضر، در این مورد اختلاف نظر وجود دارد که آیا موازنه‌ی بالینی هدایت کافی را برای پزشکان فراهم می‌آورد تا در این‌باره تصمیم‌گیری کنند که آیا شرکت در پژوهش می‌تواند فواید بالقوه را برای بیمار - آزمودنی‌های مورد نظر فراهم آورد یا نه؟[۳]

در عین حال، موازنه‌ی بالینی به‌قدر کافی به مقولات برآمده از به‌کارگیری بیماران در فازهای اولیه‌ی کارآزمایی‌های بالینی نمی‌پردازد، چرا که تمرکز آن بر RCTهاست.

مسأله‌ای دیگر که با چالش افتراق مناسب پژوهش از طبابت مرتبط است، مسأله‌ی «سوءبرداشت درمانی» (Therapeutic misconception) است. این عنوان برای اولین‌بار از سوی پال اپلبام و همکارانش ابداع شد[۴] تا این مشاهده را توصیف کند که برخی از بیمارانی که به‌عنوان آزمودنی در پژوهش بالینی وارد شدند، نتوانستند تشخیص دهند که در حال شرکت در پژوهش‌اند و در مورد برخی از جنبه‌های کلیدی پرتکل پژوهشی دچار سوءبرداشت بوده‌اند. برای مثال، ممکن است که آزمودنی‌ها درک نکرده باشند که احتمال دارد که به‌طور تصادفی به شاخه‌های دریافت‌کننده‌ی درمان استاندارد، مداخله‌ی اثبات‌نشده یا دارونما تخصیص داده شوند، بلکه بر این باور باشند مداخله‌ای که دریافت می‌کنند از سوی پزشکشان به‌عنوان بهترین درمان برای ایشان برگزیده شده است. جنبه‌ی دیگری از سوءبرداشت درمانی، حداقل براساس برخی از تعاریف، انتظار

1 - Miller and Brody, 2002, 2003; Miller and Rosenstein, 2003
2 - Miller and Weijer, 2003
3 - Hellman, 2002; Evans and London, 2006

4 - Appelbaum et al., 1982, 1987; Appelbaum, 1996, 2002

غیرواقع‌گرایانه از فواید مستقیمی است که از مداخله‌ی تجربی (تحت پژوهش) حاصل خواهد شد. برای مثال، ممکن است آزمودنی‌ها انتظار داشته باشند که در پی دریافت دارویی اثبات‌نشده، از بیماری خود بهبود پیدا کنند، در حالی که هدف پژوهش تعیین دوز ایمنی برای دارو در کوتاه‌مدت باشد[1].

اگرچه اپلبام و همکارانش چنین فرض کردند که هم بیماران و هم پزشک - پژوهشگران می‌توانند دچار سوءبرداشت درمانی شوند، اما این وضعیت بیش‌تر به‌عنوان مشخصه‌ای برای آزمودنی‌ها مطرح شده است. در عین حال، هنگامی که پژوهشگران امید بیش از حدی به مداخله‌ی اثبات‌نشده بسته باشند، یا به‌واسطه‌ی امیدی که به دانشی جدید می‌رود هیجان زده شده باشند، این سوءبرداشت نه تنها ممکن است درکشان از تفاوت‌های میان پژوهش و طبابت را مخدوش کند، بلکه هم‌چنین بر فرایند رضایت آگاهانه تأثیر می‌گذارد و اثر نامناسبی بر تصمیمات بیماران درباره‌ی مشارکت در پژوهش در پی دارد[2].

تنش اخلاقی دیگری، به‌واسطه‌ی نقش‌های دوگانه‌ی پزشک - پژوهشگر، هنگامی پیش می‌آید که پزشک به بیمار خود مراجعه می‌کند تا او را به شرکت در پژوهش دعوت کند. بیمار ممکن است از «نه» گفتن ابا داشته باشد، زیرا احساس می‌کند که به پزشکش مدیون است یا از این نگران است که پاسخ منفی بر رابطه‌ی میان او و پزشکش خلل ایجاد کند و بر درمان‌های آتی او تأثیری نامطلوب بگذارد. هنگامی که میان پژوهش و درمان، یا درباره‌ی نقش و مسؤولیت‌های پزشک - محقق، ابهام وجود داشته باشد، فشار حاصله از سوی آزمودنی احساس می‌شود و این ممکن است هم‌چنین بر درک او از پژوهش تأثیر بگذارد یا جذب‌شدن یا ادامه‌ی مشارکت او را در پژوهش تحت تأثیر نامناسبی قرار دهد. چه این ابهام نزد بیمار پدیدآمده باشد و چه نزد پژوهشگر، این تأثیرات ممکن است رخ دهد[3].

قانون

تعداد احکام صادر شده از سوی دادگاه‌ها درباره‌ی پژوهش بالینی، نسبتاً اندک است. بسیاری از این احکام به شکایات شاکیانی پرداخته‌اند که ادعا کرده‌اند از شرکتشان در پژوهش آگاه نبوده‌اند یا این‌که پژوهشگران به

1 - Horng and Grady, 2003
2 - Churchill et al., 1998; Dresser, 2000, 2002, Miller, 2000
3 - Kass et al., 1996; Levinsky, 2002; Chen and Miller , 2003

ایشان باورانده بودند که دارند درمان می‌شوند، حال آن‌که در واقع در پژوهش وارد شده بودند[1].

چندین حکم اخیر که به پژوهش با استفاده از جمعیت‌های آسیب‌پذیر مربوط می‌شوند، حاکی از آنند که پژوهشگران مشابه پزشکان مکلف به سودرسانی به آزمودنی‌هایشان هستند و باید مشارکت آزمودنی‌های آسیب‌پذیر در پژوهش را محدود به شرایطی کنند که در آن‌ها انتظار می‌رود که به ایشان سود برسد[2]. چنین معیارهای سفت و سختی ممکن است از بیماران آسیب‌پذیر محافظت کند به این بها که تمایز معنی‌داری را میان پژوهش بالینی و طبابت برقرار نگاه می‌دارد.

حکم مورد اختلاف نظر اخیری که از سوی دیوان تجدید نظر ایالات متحده صادر شده است، دیدگاه معطوف به درمان نسبت به پژوهش بالینی را بیش‌تر تقویت کرده، بدین ترتیب که اعلام کرده است که تحت بعضی از شرایط، بیماران مراحل پایانی (رو به مرگ) می‌توانند این حق بنیادین را داشته باشند که بدون شرکت در کارآزمایی، به مداخلاتی تجربی دسترسی داشته باشند که در کارآزمایی‌های فاز I نشان داده شده است که به اندازه‌ی کافی ایمن هستند که به فازهای بعدی بروند[3]. باید در آینده دید که آیا این ابداعات قانونی، افتراق میان پژوهش و درمان را برای بیماران و پزشکان دشوارتر خواهد کرد یا نه؟

سیاست‌گذاری

ماهیت و اهمیت تفاوت میان پژوهش بالینی و طبابت، به‌عنوان موضوعی مرتبط با سیاست‌گذاری، از زمان ابداع کد نورمبرگ مطرح بوده است. کد نورمبرگ سندی است که از محاکمات دکترها در نورمبرگ نشأت گرفته است و دربردارنده‌ی وظایف پژوهشگرانی است که تجربیاتی بر روی انسان را طراحی و اجرا می‌کنند[4].

در سال ۱۹۶۴، انجمن جهانی پزشکی، (World Medical Association) رسماً بیانیه‌ی هلسینکی (Declaration of Helsinki) را اعلام کرد که به‌طور اختصاصی به آن دسته از پژوهش‌های پزشکی می‌پردازد که از بیماران به‌عنوان آزمودنی استفاده می‌کند، موضوعی که بسیاری از پزشکان باور داشتند

1 - Toth v. Community Hospital at Glen Cove, 1968; Estrada v. Jacques, 1984; Re Cincinnati Radiation Litigation, 1995

2 - TD v. New York State Office of Mental Health, 1996; Grimes v. Kennedy Krieger Institute, 2001

3 - Abigail Alliance v. Eschenbach, 2006

4 - Nuremberg Code, 1949

که کد نورمبرگ آن را پوشش نداده است. بیانیه‌ی هلسینکی به چالش‌های حاصل از ترکیب پژوهش بالینی با مراقبت پزشکی می‌پردازد و وظایف پزشکان را در چارچوب «ارتقا و محافظت از سلامت مردم» صورت‌بندی کرده است.

دیدگاه سیاست‌گذارانه‌ی دیگری در رابطه با نقش دوگانه، از متون قانونی مرتبط با پژوهش بالینی به‌دست می‌آید. یک مشخصه‌ی قانونی اصلی رابطه‌ی پزشک - بیمار، ویژگی اعتمادپذیری نهفته در آن است: بیماران به پزشکانشان اعتماد می‌کنند، و پزشکان توصیه‌های خود را براساس بهترین منافع بیماران ارائه می‌کنند و بدین ترتیب رابطه‌ی دوسویه برقرار می‌شود. اخیراً چندین صاحب‌نظر به‌نحو متقاعدکننده‌ای با استدلال به این نتیجه رسیده‌اند که رابطه‌ی پژوهشگر - آزمودنی حداقل برخی از مشخصه‌های رابطه‌ی اعتمادپذیر را دارد[1].

اگرچه این دو رابطه یکسان نیستند، برخی از تعهدات پژوهشگران بالینی شبیه به پزشکان است: برای مثال، تعهد به محافظت از بیمار - آزمودنی‌ها در برابر زیان بلاتوجیه، و تعهد به پشتیبانی از تصمیم‌گیری آگاهانه‌ی ایشان درباره‌ی مشارکت در پژوهش. این‌که دقیقاً چگونه می‌توان تفاوت‌های میان نقش‌های پزشک و پژوهشگر و تعهداتی را که از پی آن‌ها می‌آیند از هم مشخص کرد، موضوعی است که هنوز جای کار بیش‌تری دارد؛ با این وجود، مدل اعتمادپذیری راهی امیدبخش را برای اندیشیدن درباره‌ی مشکلات حاصل از نقش دوگانه در پژوهش بالینی به‌دست می‌دهد.

مطالعه‌های تجربی

پژوهش‌های تجربی فراوانی به انجام رسیده‌اند که به موضوع «سوءبرداشت درمانی» پرداخته‌اند. هر مطالعه تا حدی از تعریف متفاوتی از این مفهوم استفاده کرده است، و پرسش‌های متفاوتی را برای اندازه‌گیری آن در آزمودنی‌های پژوهش به‌کار برده است؛ اما تمامی متون موجود حاکی از آنند که بسیاری از بیمارانی که به‌عنوان آزمودنی وارد پژوهش‌ها می‌شوند، درک کافی از تفاوت میان پژوهش بالینی و درمانی پزشکی ندارند[2].

اخیراً، برخی از صاحب‌نظران بررسی عمیق‌تر نگرش پزشک - محقق‌ها و هماهنگ‌کنندگان پژوهش را علاوه بر بیمار - آزمودنی‌ها آغاز کرده‌اند تا ارزیابی کنند که آیا

1 - Coleman, 2005; Miller and Weijer, 2006

2 - Gray, 1975; Daugherty et al., 2000; Joffe et al., 2001; Appelbaum et al., 2004; Henderson et al., 2006

سوءبرداشت درمانی در دیگر شرکت‌کنندگان درگیر در پژوهش رابطه‌ای با سوءبرداشت درمانی در بیمار - آزمودنی‌ها دارد؟[1] برخی از این مطالعه‌ها هم‌چنین این موضوع را بررسی می‌کنند که هم بیمار - آزمودنی‌ها و هم پژوهشگران بالینی، چگونه به نقش‌های دوگانه‌ی پزشک و پژوهشگر می‌نگرند؟[2]

برخی از دیگر پژوهش‌ها به این موضوع پرداخته‌اند که در فرم‌های رضایت‌نامه‌ی پژوهشی، کارآزمایی‌های بالینی و منافع بالقوه‌ای که برای بیمار - آزمودنی‌ها دارند، چگونه شرح داده شده‌اند؟ این اتفاق نظر وجود دارد که فرم رضایت‌نامه و فرایند اخذ رضایت، می‌تواند منشأ سوءبرداشت در بیمار - آزمودنی‌ها شود، اما در مورد این‌که براساس این داده‌ها چه توصیه‌ها و راهنمایی‌هایی را می‌توان مطرح کرد، اتفاق نظر وجود ندارد.[3]

چه رویکردی باید در عمل به نقش دوگانه‌ی پزشک - پرستار داشته باشیم؟

این ضروری و مهم است که پزشکان، پژوهش بالینی را چیزی جداگانه از درمان پزشکی و مکمل آن بدانند. تمامی پژوهش‌های بالینی اساساً معطوف به آینده‌اند: بعد از آن‌که پژوهش کامل شد، داده‌های حاصل آمده از آن، درمان پزشکی برای بیماران آینده را ارتقا خواهد داد. برعکس، تعهد پزشک بر اقدام براساس بهترین منافع برای بیماری، نه مربوط به آینده، بلکه بلافاصله است. در عین حال، پژوهشگر بالینی تعهدات بلافاصله‌ای نیز نسبت به آزمودنی‌های پژوهش دارد: محافظت از ایشان در برابر زیان، تا حدی که ممکن باشد؛ اطمینان یافتن از این‌که اطلاعات کافی درباره‌ی شرکت در پژوهش به ایشان ارائه شده است، و گاهی - بسته به طراحی مطالعه - بیشینه کردن احتمال منتفع شدن ایشان.

راهنماهای فراوانی برای کمک به پژوهشگران بالینی در پرداختن به پرسش‌های مربوط به اخلاق در پژوهش وجود دارد، اما منابع اندکی اختصاصاً بر مسأله‌ی نقش‌های دوگانه متمرکز شده‌اند. برخی توصیه کرده‌اند که حد فاصل روشنی میان این دو نقش برقرار شود، برای مثال، با پوشیدن روپوش قرمز، به‌جای روپوش سفید در شرایط پژوهشی[4] یا

1 - Daugherty et al., 1995; Joffe and Weeks, 2002; Henderson et al., 2004 a,b

2 - Henderson et al., 2004 b; Easter et al., 2007

3 - Horng et al., 2002, 2003, King et al., 2005

4 - Dresser, 2002

با دادن این توضیح به بیمار که «من دو کلاه دارم؛ یک کلاه دکتری و یک کلاه پژوهشگری. من حالا می‌خواهم که کلاه دکتری‌ام را از سر بردارم و کلاه پژوهشگری‌ام را به‌سر بگذارم، و در این صورت قادر خواهم بود که با شما درباره‌ی مطالعه‌ی پژوهشی حرف بزنم.»

صرف‌نظر از این‌که چگونه پزشک - محقق، نزد بیماران و آزدمونی‌های پژوهش خود، بر این تمایز تأکید می‌ورزد، بهترین فرصت‌ها برای روشن کردن تمایزات موجود، در فرم رضایت‌نامه و فرایند اخذ رضایت نهفته است. همان‌طور که مقاله‌ای کلاسیک در متون حقوقی اشاره کرده است، رضایت آگاهانه «خودارزیابی توسط پزشک - محقق را تشویق می‌کند.» [1]: به این معنا که وظیفه‌ی توضیح‌دادن پژوهش به آزمودنی‌های بالقوه، هم‌چنین این فرصت را برای پزشک - پژوهشگران فراهم می‌آورد که دیدگاه‌های خودشان را برای خودشان، از طریق تبیین آن‌ها برای دیگران، روشن کنند.

درک این نکته مهم است که تشریح ویژگی‌های پژوهش بالینی و تفاوت‌های موجود میان شرکت در پژوهش بالینی و دریافت درمان پزشکی، اقدامی است که برای هر پرتکل پژوهشی و نیز برای درمان‌های موجود برای بیمارانی که ممکن است آزمودنی پژوهشی شوند، بسیار اختصاصی است. پزشک - پژوهشگران، و پزشکانی که بیماران را به پژوهشگران بالینی ارجاع می‌دهند، باید زمان لازم را صرف کنند تا دلالت‌های اخلاقی نقش‌های خودشان را در نظر بگیرند و گفت‌وگویی روشن و دقیق درباره‌ی تفاوت‌های میان پژوهش و درمان با بیماران به انجام برسانند.

برای مدیریت نقش دوگانه‌ی پزشک - پژوهشگران باید:

- هر دو نقش پزشک و پژوهشگر خود را برای بیماران آشکار کنند و در صورت نیاز بین آن‌ها تمایز ایجاد کنند (جابه‌جا کردن کلاه‌ها[2])؛
- هنگامی که به محققان، آزمودنی‌ها و مداخلات تجربی اشاره می‌کنند، مدام از واژه‌شناسی «پژوهشی» استفاده کنند نه «درمانی»؛
- منفعت جامعه را به‌عنوان تنها یا اصلی‌ترین هدف پژوهش ارائه کنند؛
- توضیح دهند که منفعت برای

1 - Capron, 1974

۲ - تمثیل نمادین که در آن هر کلاه نشانگر یک نقش است - مترجم

شرکت‌کنندگان پژوهش، اگرچه غالباً امید به آن می‌رود، اما همواره غیرقطعی است و ممکن است بسته به طراحی و فاز کارآزمایی نامحتمل یا غیرممکن باشد.

- هنگامی که احتمال نمی‌رود که از مداخله‌ی تجربی یا مطالعه، منفعت بالینی حاصل شود - یا حصول آن غیرممکن باشد - این امر را به بیماران بگویند.
- هنگامی که سود بالینی حاصل از مداخله‌ی تجربی در مطالعه به‌نحوی منطقی محتمل است، آن را به‌روشنی شرح دهند؛ این شرح شامل ماهیت شدت، مدت، احتمال و محدویت‌ها باشد.
- به‌خاطر داشته باشند که اگرچه پژوهش بالینی طبابت نیست، اما پژوهشگر می‌تواند و باید که درباره‌ی و برای آزمودنی‌های خود دلسوزی و مراقبت داشته باشد.

بحث موارد

دکتر «اف» بسیار مایل است که توان کمک کردن به بیمارانش را داشته باشد اما در مورد بسیاری از ایشان کار کمی می‌تواند انجام دهد تا عمرشان به‌نحو معنی‌داری بیش‌تر شود. در نتیجه، او همانند بسیاری از دیگر انکولوژیست‌ها، بر این باور است که داروهای تجربی در مقایسه با درمان‌های استاندارد، از حیث ایمنی و کارآیی امیدبخش‌ترند. اگر هدف پژوهش دکتر «اف» درمان کردن بیمارانش از طریق یک کارآزمایی باشد، او ممکن است دچار سوءبرداشت درمانی شده باشد، اگرچه از دکتر «اف» پذیرفتنی است که داروی تجربی (تحت پژوهش) را امیدبخش به‌حساب آورد، اما در فازهای اولیه‌ی کارآزمایی‌های انکولوژی، احتمال واقعی این‌که آزمودنی‌ها سود معنی‌داری را به‌دست آورند، غالباً بسیار اندک است[1]. به‌علاوه، از آن‌جا که شرکت در پژوهش تنها راه مراقبت از بیماران دچار سرطان پیشرفته نیست، دکتر «اف» باید هم‌چنین با بیمارانش و خانواده‌هایشان درباره‌ی مراقبت تسکینی و دیگر خدمات پشتیبانی‌کننده گفت‌وگو کند و این خدمات را به ایشان ارائه نماید. مهم است که دکتر «اف» از آینده‌ی انگیزه‌های خویش برای هدایت پژوهش فاز اولیه آگاه باشد. اگر تصمیم بگیرد که برنامه‌ی پژوهش را پیگیری کند، تمایلش به جذب و نگاه داشتن آزمودنی‌ها برای ارتقای نتایج پژوهش، می‌تواند اطلاعاتی را که به آزمودنی‌های بالقوه می‌دهد دچار سوگرایی کند، و او و همکارانش در پژوهش باید به سختی تلاش کنند تا از این سوگرایی اجتناب ورزند[2].

1 - Horstmann et al., 2005
2 - Klanica , 2005

دکتر «جی» از برخی از فشارهای موجود بر نظام مراقبت‌های سلامت که می‌تواند تمایز میان پژوهش و درمان را مبهم کند و تمایل بیماران به تبدیل شدن به آزمودنی پژوهش را تحت تأثیر قرار دهد، آگاه شده است. بیمارانی که وارد پژوهش می‌شوند به این علت که به درمان‌های استاندارد دسترسی ندارند، ممکن است دچار سوءبرداشت درمانی باشند یا نباشند. اما از آن‌جا که هدف ایشان بیشینه کردن شانس‌شان برای سود بردن است، ممکن است نگاهشان به مشارکت در پژوهش چنان نباشد که دکتر «جی» خواهان آن است. ایشان ممکن است در برابر تخصیص تصادفی مقاومت کنند یا تلاش کنند که کور (پوشیده) بودن مطالعه را بشکنند، یا در پایان دوره‌ی مداخله از پژوهش خارج شوند و در ویزیت‌های پیگیرانه‌ای که برای جمع‌آوری داده‌ها برنامه‌ریزی شده‌اند (و برای خود بیماران سودی در بر ندارند)، شرکت کنند. اگر دکتر «جی» به جذب این بیماران به مطالعه‌های خود ادامه دهد، باید به سختی تلاش کند تا به ایشان درباره‌ی مشارکت در پژوهش آموزش دهد و مشارکت دوسویه‌ی پژوهشی را با ایشان بنا نهد. وقتی که مشارکت ایشان در پژوهش او به پایان رسید، بسیاری از این بیماران ممکن است در آینده، دسترسی به درمان نداشته باشند. این پرسش که «آیا پژوهش بالینی یا پژوهشگران بالینی، می‌توانند یا باید نابرابری‌های موجود در دسترسی به مراقبت‌های سلامت را کاهش دهند؟» هم‌چنان به‌عنوان پرسشی مهم پیش روی سیاست‌گذاران اجتماعی در سراسر جهان است. راه‌های دیگری وجود دارد که دکتر «جی» می‌تواند برای ارتقای دسترسی بیماران به مراقبت سلامت، چه در داخل کشور و چه در سطح جهان، آن‌ها را پی بگیرد.

مراجع

1- *Abigail Alliance* v. *Eschenbach* [2006] USApp. LEXIS 10874 (D.C. Cir. 2006).

2- Appelbaum, P.S. (1996). Commentary: examining the ethics of human subjects research. *Kennedy Inst Ethics J* 6: 283-7.

3- Appelbaum, P.S. (2002). Clarifying the ethics of clinical research : a path toward avoiding · the therapeutic misconception. *AmJ Bioethics* 2: 22-3.

4- Appelbaum, P.S., Roth, L.H., and Lidz, C. (1982). The therapeutic misconception: informed consent in psychiatric research. *Int I Law Psychiatry* 5: 319-29.

5- Appelbaum , P.S., Roth, 1. H., Lidz, C.W., Benson, P., and Winslade, W. (1987). False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. *Hastings Cent Rep* 17: 20-4.

6- Appelbaum, P.S., Lidz, C.W., and Grisso, T. (2004). Therapeutic misconception in clinical research:

7- Frequency and risk factors. *[RB, Ethics Hum Res 26:* 1-5.

8- Brody, H. and Miller, F.G. (2003). The clinician-investigator: unavoidable but manageable tension 13. *Kennedy Inst Ethics J* 13: 329-36.

9- Capron, A. M. (1974). Informed consent in catastrophic disease research and treatment. *U Penn Law Rev 123:* 340-61.

10- Chen, D. and Miller, F. (2003). Clinical research and the physician-patient relationship. *Ann Int Med 138:* 669-72.

11- Churchill, L.R. (1980). Physician-investigator, patient subject: exploring the logic and the tension. J *Med Philos* 5: 215-24.

12- Churchill, L.R, Collins, M. L., King, N.M.P., Pemberton, S. G.; and Wailoo, K.A. (1998). Genetic research as therapy: implications of "gene therapy" for informed consent. J *Law Med Eth ics* 26: 38-47.

13- Coleman, C. (2005). Duties to subjects in clinical research *58. Vand Law Rev* 58: 387-449.

14- Daugherty, C., Ratain, M. J., Grochowski, E., *et al. (1995).* Perceptions of cancer patients and their physicians involved in phase I trials. *J Clin Oncol13: 1062-72.*

15- Daugherty, C., Banik, D., Janish, L., *et al. (2000).* Quantitative analysis of ethical issues in phase I trials: a survey of 144 advanced cancer patients. *IRB, Ethics Hum Res* 22: 6-14.

16- Dresser, R (2000). *When Science offers Salvation.* New York:

Oxford University Press.

17- Dresser, R (2002). The ubiquity and utility of the therapeutic misconception. *Soc Philos Pol* 19: 271-94.

18- Easter, M.M., Henderson, G.E., Davis, A. M., Churchill, L.R., and King, N.M. P. (2007). The many meanings of care in clinical research. In *The View from Here: Social Science and Bioethics,* ed. R DeVries, L. Turner , K. Orfali and C. Bosk. Oxford: Blackwell for Sociology of Health and Illness.

19- *Estrada* v. *Jacques* (1984) 321 S.E.2d 240 (N.C. C1. App. 1984).

20- Evans, E.E. and London A.1. (2006). Equipoise and the criteria for reasonable action.]*Law Med Ethics* 34: 441-50.

21- Freedman, B. (1987). Equipoise and the ethics of clinical research. N *Engl* J *Med* 317: 141-5.

22- Freedman, B. (1990). Placebo-controlled trials and the logic of clinical purpose. *IRB, Rev Hum Subj Res* 12: 1.

23- Freedman, B., Weijer, C., and Glass K.C. (1996a). Placebo orthodoxy in clinical research. I. Empirical and methodological myths. *J Law Med Ethics* 24: 243-51.

24- Freedman, 8., Weijer, C, and Glass K. C. (1996b). Placebo orthodoxy in clinical research. II. Ethical, legal and regulatory myths. J *Law Med Ethics* 24: 252-9.

25- Glass, K.C. and Waring, D. (2002). Effective trial design need not conflict with good patient care. *Am J Bioethics* 2: 25.

26- Gray, B. (1975). *Human Subjects in Medical Experimentation: A Sociological Study of the Conduct and Regulation of Clinical Research.* New York: John Wiley.

27- *Grimes* v. *Kennedy' Krieger Institute* (2001) 782 A.2d 807 (Md.2001).

28- Hellman, D. (2002). Evidence, belief, and action: the failure of equipoise to resolve the ethical tension in the randomized clinical trial. *J Law Med Ethics* 30: 375-9.

29- Henderson, G.E., Davis, A.M., King, N.M.P., *et al.* (2004a). Uncertain benefit: investigators' views and communications in early phase gene transfer trials. *Mol Ther 10:* 225-31.

30- Henderson, G. E., Davis, A. M., and King, N.M.P. (2004b). Vulnerability to influence: a two-way street. *Am* J. *Bioethics* 4: 50-2.

31- Henderson, G.E., Easter, M.M., Zimmer, C., *et al. (2006).*

Therapeutic misconception in early phase gene transfer trials. *Soc Sci Med* 62: 239-53. [Epub 5 July 2005.)

32- Horng, S. and Grady, C. (2003). Misunderstanding in clinical research: distinguishing therapeutic misconception, therapeutic misestimation, and therapeutic optimism. *IRB, Ethics Hum Res* 25: 11-16.

33- Horng, S., Emanuel, E.J., Wilfond, B., *et al. (2002).* Descriptions of benefits and risks in consent forms for phase 1 oncology trials. N *Engl J Med* 347: 2134-40.

34- Horng, S., and Emanuel, E.J., Wilfond, B., *et at. (2003).* Authors reply. N *Engl J Med* 348: 1497.

35- Horstmann, E., McCabe, M.S., Grochow, L., *et al. (2005).* Risks and benefits of phase 1 oncology trials, 1991 through 2002.N *Engl J Med* 352: 895-904.

36- Joffe, S., and Weeks J.C. (2002). Views of American oncologists about the purposes of clinical trials. *J Natl Cancer Inst* 94: 1847-53.

37- Joffe, S., Cook, E.F., Cleary, P. D., *et al.* (2001). Quality of informed consent in cancer clinical trials: a cross-sectional survey. *Lancet* 358: 1772-7.

38- Kass,N. E., Sugarman, J., Faden, R. *et al.* (1996). Trust: the fragile foundation of contemporary biomedical research. *Hastings Cent Rep* 26: 25-9.

39- King, N.M. P., Henderson, G. E., Churchill, L.R., *et al.* (2005). Consent forms and the therapeutic misconception: the example of gene transfer research. *IRB, Ethics Hum Res* 27: 1-8.

40- Klanica, K. (2005). Conflicts of interest in medical research : how much conflict should exceed legal boundaries? *J Biolaw Bus* 8: 35-45.

41- Lemmens, T. and Miller P.B. (2002). Avoiding a Jekylland-Hyde approach to the ethics of clinical research and practice. *Am J Bioethics* 2: 14-17.

42- Levinsky, N.G. (2002). Nonfinancial conflicts of interest in research. N *Engl J Med* 347: 759-6l.

43- Miller, F.G. and Brody, H. (2002). What makes placebo controlled trials unethical? *Am J Bioethics* 2: 3.

44- Miller, F.G. and Brody, H. (2003). A critique of clinical equipoise: therapeutic misconception in the ethics of clinical trials. *Hastings Cent Rep* 33: 19-28.

45- Miller, F.G. and Rosenstein D. L. (2003). The therapeutic

orientation to clinical trials. *N Engl J Med* 348: 1383-6.

46- Miller, M. (2000). Phase I cancer trials. A collusion of misunderstanding. *Hastings Cent Rep* 30: 34-43.

47- Miller, P.B. and Weijer, C. (2003). Rehabilitating equipoise , *Kennedy Inst Ethics]* 13: 93-118.

48- Miller, P. B. and Weijer, C. (2006). Fiduciary obligation in clinical research. *J Law Med Ethics* 34: 424-40.

49- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.*

50- Washington, DC: *Office for Protection from Research Risks.*

51- Nuremberg Code (1949). *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10,* Vol. 2. Washington, DC: US Government Printing Office, pp. 181-2. (http://www.hhs.gov/ohrp/references/nurcode.htm).

52- *Re Cincinnati Radiation Litigation* [1995] 874 F. Supp. 796 (S.D. Ohio 1995).

53- *TD* v. *New York State Office of Mental Health* (1996) 650 N.Y.S.2d 173.

54- *Toth* v. *Community Hospital at Glen Cove* [19681 22 N.Y.2d 255; 239 N.E.2d 368; 292 N.Y.S.2d 440 (N.Y. Ct. App.1968).

55- World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* [revised 1975, 1983, 1989, 1996, 2000). Washington, DC: World Medical Association (*http://www.wma.net/e/policy/b3.htm*)

فصل ۳۰
تعارض منافع مالی در پژوهش پزشکی

Trudo Lemmens and Lori Luther

دکتر «اچ» پزشک متخصصی است که در درمان افسردگی تبحر دارد. یک کمپانی داروسازی با نام گالاکسی قراردادی را با دکتر «اچ» و مؤسسه‌ی او برای انجام مطالعه‌ای چندمرکزی به مدت سه سال بر روی کارآمدی و ایمنی یک داروی جدید ضد افسردگی به‌نام زانادو، برای استفاده در زنان باردار، به امضا رسانده است.

در قرارداد آمده است که دکتر «اچ» به تمامی داده‌ها برای آنالیز نهایی دسترسی خواهد داشت و این‌که تمامی مقالاتی که براساس این مطالعه آماده می‌شوند، باید پیش از ارسال برای انتشار، برای تأیید نهایی به بانی (حامی مالی) (Sponsor) مطالعه ارائه شوند.

بودجه‌ای که به دکتر «اچ» تحویل داده می‌شود مشتمل است بر پول برای دستمزدِ یابندگان (بیماریابان) که برای بالینگرانی است که بیماران را به کارآزمایی وارد می‌کنند و جایزه برای بالینگر - پژوهشگرانی که بیمارانشان در طول مدت بارداری خود به شرکت در کارآزمایی ادامه می‌دهند. در طول مدت کارآزمایی، دکتر «اچ» در مورد اثرات منفی بالقوه‌ی زانادو بر روی نوزادان نگرانی پیدا می‌کند. او دغدغه‌ی خود را با کمپانی در میان می‌گذارد و دسترسی فوری به تمام داده‌ها را درخواست می‌کند و ابراز می‌نماید که این دغدغه‌ی خود را در همایش بین‌المللی که در آینده‌ی نزدیک برگزار خواهد شد، مطرح خواهد کرد. کمپانی او را به دیدگاه مخالفی ارجاع می‌دهد که از سوی یک کمیته‌ی پایش داده‌های داخلی که توسط بانی مطالعه‌ی تشکیل شده، ابراز شده است و بر همین اساس با بیان این نکته که پژوهشگران باید پیش از هر گونه به بحث عمومی گذاشتن نتایج، تأیید نهایی بانی را اخذ کنند، از ارائه‌ی دسترسی کامل به داده‌ها خودداری می‌کند. مدت کوتاهی بعد، دکتر «اچ» چکیده‌ای را از گالاکسی دریافت می‌کند که در مورد نتایج مقدماتی مطالعه بحث کرده و برای ارائه در یک کنفرانس بین‌المللی پذیرفته شده است. دکتر «اچ» نویسنده‌ی اول آن چکیده است، در حالی که در آن اشاره‌ای به دغدغه‌های او دیده نمی‌شود.

دکتر «اچ» با رئیس دپارتمان خود، دکتر «آی» تماس می‌گیرد. دکتر «آی» عضو بورد گالاکسی است و از سوی کمپانی به او مبالغی پرداخت می‌شود. او در جواب، بیان می‌کند که گالاکسی شریکی قابل اعتماد و شفاف در پژوهش است و کمیته‌ی پایش داده‌های خودش را دارد و در نهایت گالاکسی است که مسؤول ایمنی و کارآمدی محصولاتش است و این‌که الزامات ناشی از قرارداد باید مورد احترام قرار گیرند. او همچنین در ضمن سخنانش اشاره می‌کند که گالاکسی نزدیک به ۲۰ درصد از کل بودجه‌ی پژوهشی مؤسسه‌ی ایشان را تأمین می‌کند و گفت‌وگویی در جریان است که بودجه‌ای برای کرسی پژوهش گالاکسی تخصیص داده شوند و دکتر «اچ» می‌تواند کاندیدای مناسبی برای تصاحب این کرسی باشد.

***

تعارض منافع مالی در پژوهش چیست؟

تامپسون[1] تعارض منافع (Conflict of interest) را چنین تعریف کرده است: «مجموعه‌ای از وضعیت‌ها که طی آن‌ها این تمایل ایجاد می‌شود که داوری حرفه‌ای در رابطه با یک منفعت اولیه به‌نحو نامناسبی تحت تأثیر منفعت ثانویه‌ای قرار گیرد. هنگامی که بالینگر - پژوهشگران در پژوهش درگیر می‌شوند، ممکن است تنش‌هایی میان منافع آن‌ها به‌عنوان پژوهشگر و تعهدات اولیه‌ی ایشان به‌عنوان بالینگر پدیدار شود. این نقش‌های واگرا در فصل ۲۹ همین کتاب مورد بررسی قرار گرفته است، اما در این فصل به‌طور خاصی بر تعارض‌های منافع (COI ها)ی مالی متمرکز می‌شویم.

دلایل چندی تمرکز COI های مالی را توجیه می‌کند. اول آن‌که منافع مالی در پژوهش در طی دهه‌های گذشته با تصاعد هندسی افزایش یافته که این حاصل نوآوری‌های قانونی[2] و سازمان‌های تأمین‌کننده‌ی سرمایه[3] بوده است که سرمایه‌گذاری تجاری در پژوهش را پیش برده‌اند. پژوهش پزشکی به‌نحو فزاینده‌ای در حال غرق شدن در سیاق رقابتی صنعت سودآور زیست - فناوری است. دوم آن‌که بسیاری از بحث‌ها و اختلاف نظرهای قابل توجه اخیر که اعتماد عمومی به بخش پژوهش پزشکی را تحت تأثیر قرار داده‌اند، به COI های مالی مرتبط بوده‌اند[4].

سوم آن‌که مجموعه‌ای از گزارش‌ها، بیانیه‌ها و مقرراتی که از سوی سازمان‌های رسمی و مؤسسات دولتی صادر شده‌اند، بازتاب‌دهنده‌ی هوشیاری نسبت به این واقعیت‌اند که اثرات منفی بالقوه‌ی منافع مالی، دلیلی جدید برای نگرانی می‌باشند[5].

چهارم آن‌که تنش‌های توصیف‌شده در

---

1 - Thompson, 1993
2 - Bayh - Dole Act, 1980; Eisenberg, 2003; Lemmens, 2004
3 - Downie et al., 2002 Atkinson - Grosjean, 2006; Downie, 2006; Lemmens, 2006
4 - Silberner, 2000; Healy, 2002; Krimsky, 2003, 2006; Angell, 2004; Viens and Savulescu, 2004; Revill, 2005; Armstrong, 2006a; Gelsinger, 2006
5 - Office of the Inspector General, 2000; American Association of Medical Colleges, 2001, 2002; Canadian Institutes for Health Research, 2001, 2005; Institute of Medicine, 2001; US Department of Health and Human Services, 2004; UK House of Commons Health Committee, 2005

فصل ۲۹ همین کتاب، جزئی ذاتی از پژوهش‌اند، در حالی که منافع مالی آن عینی‌تر، آشکارتر و قابل اندازه‌گیری‌اند و در تئوری می‌توان آن را از خود سلوک پژوهشی مجزا کرد[۱].

انواع منافع مالی بالینگر - پژوهشگران

پژوهشگران می‌توانند منافع مالی گوناگونی داشته باشند. برخی در همان کمپانی که فرآورده‌های تولیدی‌اش را می‌آزمایند، سهام دارند، یا منافعی جدی در کمپانی‌هایی دارند که برای تجاری‌سازی نتایج پژوهشی ایجاد می‌شوند. برای مثال، در طی بحث‌هایی که پیرامون مرگ جسی جلسینگر (Jesse Gelsinger) پیش آمد، آشکار شد که مدیر پژوهشگر هدایت‌کننده‌ی مؤسسه‌ی ژن‌درمانی انسانی (Human Gene Therapy Institute)، چندین تن از پژوهشگران آن مؤسسه، و دانشگاه پنسیلوانیا، همگی سهام قابل توجهی (بنا به گزارش‌ها، میلیون دلار) در کمپانی‌ای داشتند که بر روی ویروس تغییر ژنتیکی یافته‌ی مورد استفاده در آن مداخله‌ی پژوهشی سرمایه‌گذاری کرده بود[۲].

برخی دیگر، مشاوران کمپانی‌های حمایت‌کننده‌ی مالی یا اعضای حقوق‌بگیر هیأت‌های مشورتی‌اند. بسیاری برای ارائه‌ی سخنرانی در کنفرانس‌ها یا به‌عنوان اعضای گروه‌های سخنرانی (که توسط کمپانی‌های دارویی تشکیل می‌شوند تا فراورده‌های ایشان را در مجامع علمی، آموزشی، و بازآموزی تبلیغ کنند) پول زیادی را دریافت می‌کنند.

هم‌چنین، جوایز مالی به پژوهشگران برای وارد کردن بیماران به پژوهش، چنان‌که در مورد آغاز این فصل آورده شد، پیشنهاد می‌شود[۳]. مشوق‌های مالی برای جذب آزمودنی‌ها می‌تواند در قالب دستمزد یابندگان (پرداخت سرانه به ازای هر آزمودنی که به پژوهش وارد می‌شود) یا به‌صورت پاداش‌هایی برای جذب سریع آزمودنی‌ها، جذب تعداد اضافی آزمودنی‌ها، یا باقی نگاه داشتن آزمودنی‌ها در کارآزمایی، پرداخت شود[۴].

دستمزد یابندگان اغلب بخشی از پرداخت کلی‌تری است که به‌عنوان جبران هزینه‌های مشارکت در پروژه‌ی پژوهشی پرداخت می‌شود، بنابراین، تشخیص این‌که پژوهشگر دقیقاً چقدر برای تنها وارد کردن آزمودنی‌ها به پژوهش دریافت کرده است، دشوار می‌گردد.

---

1 - Thompson, 1993
2 - Gelsinger, 2006; Krimsky, 2006
3 - Lemmens and Miller, 2003
4 - Office of the Inspector General, 2000

حتی هنگامی که بالینگران - پژوهشگران بابت مشارکتشان در پروژه‌ی پژوهشی، چیزی دریافت نمی‌کنند، سازمان متبوع ایشان ممکن است از نظر مالی وابسته به یا دارای روابط نزدیکی با بانیان تجاری پژوهش باشد که این خود COI های سازمانی را پدید می‌آورد[1]. این امر ممکن است بر سیاست‌گذاری‌ها و رفتار سازمانی تأثیر داشته باشد و بر فردفرد پژوهشگران فشار وارد نماید. منافع مالی افرادی که در سازمان در مناصب تصمیم‌گیری قرار دارند (مانند رؤسای دپارتمان‌ها، و معاونان پژوهشی) می‌تواند COI فردی را به COI سازمانی بدل کند[2].

تنها بانی‌بودن (حمایت مالی) یک کارآزمایی بالینی می‌تواند ایجادکننده‌ی COI های مالی باشد که بر پژوهش تأثیر گذارد. بنابراین، تعارض در این واقعیت نهفته است که بانیان تجاری منافع مستقیمی در به‌دست آوردن نتایج مطلوب از نظر تجاری دارند، حال آن‌که هدف پژوهش به‌دست آوردن اطلاعاتی پایا و از نظر علمی صحیح است که به مراقبت بیماران نفع برساند.

چرا پرداختن به تعارض منافع مالی دارای اهمیت است؟

اخلاق

ایمنی و رفاه آزمودنی‌های پژوهش

منافع مالی در پژوهش ممکن است بر نحوه‌ی جذب آزمودنی‌ها توسط پژوهشگران و بر نحوه‌ی رفتار ایشان با آزمودنی‌ها در طول اجرای کارآزمایی بالینی تأثیرگذار باشد.

هنگامی که مقادیر قابل توجهی پول از طریق جذب آزمودنی‌های بیش‌تر، یا جذب سریع‌تر ایشان، قابل حصول باشد، این امکان پیش می‌آید که پژوهشگران وسوسه شوند تا در مورد معیارهای ورود افراد به مطالعه، آسان‌گیرتر شوند. منافع مالی در نتایج مطالعه یا در نگاه داشتن آزمودنی‌ها در داخل کارآزمایی، می‌تواند اثرات منفی بر تصمیم‌گیری پژوهشگر در مواردی داشته باشد که خارج کردن آزمودنی‌ها از مطالعه یا متوقف کردن کارآزمایی به نفع آزمودنی‌هاست.

تمامیت پژوهش

منافع تجاری از دو راه ممکن است تمامیت فرایند پژوهشی را به مخاطره اندازد. یکم آن‌که منافع مالی ممکن است بر طراحی مطالعه، بر هدایت خود مطالعه، بر تفسیر داده‌های پژوهشی، و بر ارائه‌ی نتایج در هنگام

1 - Emanuel and Steiner, 1995
2 - American Association of Medical Colleges, 2002

انتشار تأثیرگذار باشد. مطالعه‌های تجربی نشان داده‌اند که ارتباط از نظر آماری معنی‌داری میان منبع تأمین بودجه و نتیجه‌ی پژوهش وجود دارد. پژوهش‌هایی که بانی (حامی مالی) صنعتی دارند، در مقایسه با پژوهش‌هایی که از منابع غیر تجاری تأمین بودجه می‌شوند، بیش‌تر احتمال دارد که به این نتیجه‌گیری برسند که درمان جدید از درمان استاندارد بهتر است[۱].

نظردهندگان به این نکته اشاره کرده‌اند که احتمال چاپ نتایج مثبت بیش‌تر از نتایج منفی است و مطالعه‌هایی که از سوی صنعت سازماندهی شده‌اند و در آن‌ها عوارض نامطلوب داروی جدید کشف شده است، اغلب گزارش ناشده باقی می‌مانند[۲].

دوم آن‌که بحث‌های اخیر حاکی از آنند که چگونه حامیان مالی از صنایع داروسازی و پژوهشگران آکادمیک، در اعمال کنترل عمدی بر یا حتی دست‌کاری پرسش‌های پژوهشی و توزیع یافته‌ها مشارکت داشته‌اند. پژوهش به‌نحو فزاینده‌ای توسط سازمان‌های پژوهشی قراردادی تخصصی هماهنگ می‌شود، سازمان‌هایی که یا پژوهش را در مراکز پژوهشی تخصصی هدایت می‌کنند و یا تعداد زیادی از بالینگران را درگیر کار می‌کنند. حامیان مالی به‌نحو فزاینده‌ای طراحی مطالعه، نحوه‌ی جذب آزمودنی‌ها، جمع‌آوری و آنالیز داده‌ها، و انتشار یافته‌ها را کنترل می‌کنند.

نتایج نهایی اغلب توسط نویسندگان پنهان (Ghost authors) نوشته شده، به‌عنوان نوشته‌ای آسان‌یاب به دانشگاهیان تثبیت یافته عرضه و در معتبرترین مجلات پزشکی منتشر می‌شوند[۳].

نویسندگان علمی عادت کرده‌اند که به این گونه انتشارات اعتبار بدهند. مثال‌هایی از این نحوه‌ی عملکرد، مستند شده‌اند، برای مثال، در ادعانامه‌ی سال ۲۰۰۴ دادستان کل نیویورک علیه شرکت گلاکسو سمیت کلاین‌که در خارج از دادگاه فیصله پیدا کرد[۴]، به‌ویژه هنگامی که کمپانی‌ها سرمایه‌ی زیادی را برای ابداع محصولی جدید صرف کرده‌اند و اکنون انتظار دارند که در آینده‌ای نزدیک دارویی با سودی چشم‌گیر را به بازار عرضه کنند، منافع مالی قابل توجهی در تأکید بیش‌تر بر فواید و کم‌تر نشان دادن مضار آن دارو دارند. انتخاب

1 - Bekelman et al., 2003; Lexchin et al., 2003; Bhandari et al., 2004; Chalmers, 2004
2 - Chan et al., 2004; Chan and Altman, 2005; Chalmers, 2006

3 - Healy and Cattell, 2003; Tereskerz, 2003; Angell, 2004; Lemmens, 2004
4 - AG New York v. GlaxoSmithKline, 2004; Lemmens, 2004

دقیق مقایسه‌کننده‌ها و تأکید بیش از حد بر یافته‌های مثبت، راهبرد کاسب‌کارانه‌ی وسوسه‌انگیزی در این موارد است[1]. دغدغه‌ها درباره‌ی گزارش‌دهی توأم با سوگرایی، فقدان شفافیت، و دستکاری در پژوهش به پژوهش‌های دارای بانی تجاری محدود نمی‌شوند، بلکه شواهد تجربی وافر همراه با گزارش‌های متنوع حاکی از آنند که این مشکل از شیوع بیش‌تری برخوردار است. این واقعیت شکی منطقی را درباره‌ی اعتبار آن دسته از توصیه‌های درمانی بالینی ایجاد می‌کند که تنها براساس داده‌هایی که در دسترس عموم قرار گرفته‌اند، ارائه می‌شوند[2].

انحراف برنامه‌ی کلی پژوهشی

افزایش تأمین بودجه توسط صنعت و رشد تمرکز تجاری آژانس‌های تأمین‌کننده‌ی بودجه نیز به نوبه‌ی خود بر برنامه‌ی پژوهش‌های مرتبط با سلامت تأثیر گذاشته است. پژوهشگرانی که برای هدایت پژوهش‌هایی با تمرکز تجاری بودجه دریافت کرده‌اند، برای دیگر جد و جهدهای پژوهشی در دسترس نخواهند بود. از آن‌جا که بانیان تجاری می‌توانند مشوق‌های بیش‌تری برای جذب آزمودنی‌ها به پژوهشگران و آزمودنی‌ها ارائه کنند، به راه انداختن دیگر مطالعه‌ها ممکن است دشوارتر شود. منافع تجاری هم‌چنین مشوق‌هایی را برای کمپانی‌های داروسازی ایجاد می‌کند تا پژوهش‌هایی را سازمان دهند که در ابداع دسته‌های جدیدی از بیماری‌ها نقش دارند یا بر سطح تشخیصی که بیماری‌های موجود تأثیر می‌گذارند[3].

احتمال آن کم‌تر است که پژوهش بر روی بیماری‌هایی طراحی و اجرا شود که تنها تعداد اندکی از آدم‌ها را (بیماری‌های یتیم) یا افراد فقیر (برای مثال افراد فاقد بیمه در کشورهای صنعتی یا اکثر مردم در کشورهای در حال توسعه) را مبتلا کرده‌اند. به نسبت، بودجه‌ی پژوهشی کم‌تر برای مطالعه‌ی اثر سایر عوامل مرتبط با سلامت، فراورده‌های غیرتجاری، یا داروهایی که دیگر تحت حمایت حق امتیاز تجاری (Patent) نیستند، در دسترس می‌باشد.

دلیل دیگر برای نگرانی آن است که بانیان پژوهش‌ها در صنایع داروسازی، در حال حاضر، ملزم نیستند پژوهش‌هایی را در مورد اثرات طولانی‌مدت فراورده‌هایشان بر روی سلامت اجرا کنند[4]. در واقع، این صنایع ممکن

1 - Aronson, 2006
2 - Bhandari et al., 2004; Marshall, 2004
3 - Lexchin, 2006; Moynihan and Henry, 2006; Tiefer, 2006
4 - Editorial, 2004; Lemmens, 2004

است منافع مالی قابل توجهی در اجتناب از انجام دادن مطالعه‌های پیگیری طولانی‌مدت داشته باشند. اگر کس دیگری این مطالعه‌ها را انجام دهد، اثرات نامطلوب قابل توجهی برای مدت‌های طولانی ناشناخته باقی خواهد ماند.

سیاست‌گذاری

ماهیت مقررات مرتبط با تعارض منافع

روشن است که منافع تجاری پژوهش نمی‌تواند قراردادن آزمودنی‌های پژوهش را در معرض زیان مستقیم توجیه کند. پژوهشگرانی که برای دریافت جوایز مالی، آزمودنی‌های غیر مناسب را وارد کارآزمایی بالینی کنند، به‌روشنی مرتکب نقض هنجارهای اخلاقی همه‌پذیر اخلاقی شده‌اند. بر همین سیاق، آن‌هایی که در دست‌کاری داده‌ها یا نتایج پژوهش یا ارائه‌ی نادرست یافته‌های پژوهش مشارکت کنند، به‌واسطه‌ی سوءرفتار یا فریبکاری پژوهشی گناهکار خواهند بود[1].

در چنین مواردی، روشن است که خطاکاری اخلاقی با رفتاری همراه شده است که فی نفسه نکوهیده است، چه به‌واسطه‌ی طمع مالی تحریک شده باشد و چه در غیر این حالت.

در واقع، تعیین این‌که آیا و تا چه حد منافع مالی، انگیزه‌ی اصلی رفتار نکوهیده بوده است، دشوار می‌باشد. نمی‌توان درون ذهن پژوهشگر را خواند. در مورد جلسینگر، شواهد مستقیمی دال بر این وجود ندارد که عمل پژوهشگران به‌دلیل منفعت مالی بوده است. ما تنها می‌توانیم این واقعیت را شناسایی کنیم که پای منافع مالی عظیمی در میان بوده است، و این‌که سوءرفتار پژوهشی روی داده است. هم‌چنین، ممکن است که تأمین بودجه از منافع تجاری برای پژوهش، تأثیرات نامحسوسی نیز داشته باشد. پژوهشگران درگیر ممکن است به‌سادگی آگاه نباشند که تا چه حد در پژوهش خود تحت تأثیر منافع تجاری قرار گرفته‌اند.

این امر توضیح می‌دهد که چرا علاقه به رویکردهای احتیاط‌آمیز، رشد داشته است. این رویکردها بر این پیش‌فرض بنا شده‌اند که محتمل است تأثیر منافع مالی بر برخی از پژوهشگران باعث شود که ایشان به شیوه‌ای رفتار کنند که افرادی را در معرض خطراتی قرار دهد، چنان‌که برتمامیت (درستکاری در) پژوهش اثرگذار باشد. قوانینی که برای COI ها وضع شده‌اند نمی‌گویند که تمامی کسانی که در موقعیت‌های COI قرار می‌گیرند، ضرورتاً از نظر اخلاقی لغزشکارند. ولیکن،

1 - Anon., 2002; Holden, 2005; Couzin and Unger, 2006; Cyranoski, 2006

این قوانین هوشیاری در حال رشدی را بازتاب می‌دهند که نسبت به اثرات COIها و نیاز به تنظیم استانداردهای تنظیم‌کننده وجود دارد. نقض این معیارها مقوله‌ای از جنس سوءرفتار حرفه‌ای است. مجازاتی که نقض این قوانین در پی دارد، به این علت که آزمودنی‌ها مستقیماً آسیب دیده‌اند، یا به این علت که پژوهشی که درگیرش شده‌اند با تقلب یا سوگرایی توأم بوده است، اعمال نمی‌شوند، بلکه به این خاطر اعمال می‌شوند که ما می‌دانیم که چنین پی‌آمدهایی می‌توانند در اثر نقض این قوانین حاصل آیند.

مقررات چاره‌ساز

بسیاری از دانشگاه‌ها، سازمان‌های حرفه‌ای، و ژورنال‌های پزشکی راهنماهایی را تنظیم کرده‌اند که رویکرد احتیاط‌آمیز را بازتاب می‌دهند. مقررات بیش‌تری برای COIها توسط آژانس‌های مراقبت سلامت و مقررات دارویی ارائه شده‌اند. توجه در حال رشدی نیز به استفاده از قانون جزایی و قوانین سوءرفتار حرفه‌ای برای برخورد با COIها وجود دارد[1]. ساز و کارهای عملیاتی چندی توسط این آژانس‌ها و سازمان‌ها معرفی شده‌اند که مشتملند بر آشکارسازی COIها، مرور توسط کمیته‌ی اخلاق در پژوهش (REC) یا کمیته‌های ویژه‌ی COI افزایش پایش، و ممنوع ساختن کامل.

آشکارسازی (Disclosure)، پایه‌ای‌ترین الزام است. ایده‌ی پشت آشکارسازی این است که اگر مخاطبان از وجود COI آگاه شوند، می‌توانند داوری آگاهانه‌ای درباره‌ی اثرات بالقوه‌ی آن انجام دهند. بسیاری از ژورنال‌های پزشکی سیاست‌های روشنی را برای آشکارسازی اجرا می‌کنند که براساس آن‌ها نویسندگان موظفند که ارتباط مالی خود با بانی مطالعه را اظهار نمایند[2]. اگرچه برخی از ژورنال‌های تثبیت‌شده هنوز با تحمیل آشکارسازی یا اجرا کردن سیاست‌هایشان مشکل دارند[3].

آشکارسازی هم‌چنین جزیی محوری از احترام به آزمودنی‌های پژوهش است. در واقع، بسیار مهم به‌نظر می‌رسد که برای کسانی که خطرات قابل توجهی در پژوهش را پذیرا می‌شوند، آشکارسازی شود که چه منافع گوناگونی ممکن است بر پژوهش تأثیر

1 - Kalb and Koehler, 2002; Lemmens and Miller, 2003

2 - International Committee of Medical Journal Editors, 2006

3 - Editorial, 2003; Brownlee, 2004; Armstrong, 2006a, b, c, d; Waters, 2006

بگذارند. هنوز هم برخی از راهنماها، نظیر راهنماهای صادرشده از سوی انجمن آمریکایی کالج‌های پزشکی[1] و دپارتمان وزارتخانه‌ی سلامت و خدمات انسانی به‌نحو تعجب‌آوری درباره‌ی الزام به آشکارسازی مبهم باقی مانده‌اند و فاقد تکلیف سفت و سختی برای آشکارسازی‌اند. به‌جای آن، این راهنماها به مراجع قدرت سازمانی نظیر RECها، آزادی عمل می‌دهند که تعیین کنند چه وقت و تا چه حدی منافع مالی باید آشکارسازی شود[3]. به‌نظر ما، آشکارسازی یک ضرورت است هر چند که همواره شرط کافی برای برخورد مناسب با COI نیست.

آشکارسازی هم‌چنین مبنای برخی دیگر از اقدامات است. سازمان‌های آکادمیک، ژورنال‌ها و آژانس‌های تأمین‌کننده‌ی بودجه، موقعیت‌های COI را به فرایند مرور (داوری) عرضه می‌کنند. براساس نتیجه‌ی این فرایند مرور، ممکن است که به پژوهشگران گفته شود که تعارض‌ها را آشکارسازی کنند یا از ایشان خواسته شود که تغییراتی را مثلاً در نحوه‌ی اخذ رضایت آگاهانه اعمال نمایند. این کمیته‌های COI یا REC ها ممکن است که علاوه بر این، توصیه کنند که محققی مستقل به پروژه‌ی پژوهشی بپیوندد و یا این‌که کمیته‌ی مستقل پایش داده‌ها برای پایش ایمنی کارآزمایی‌های بالینی، آنالیز داده‌ها، و ارائه‌ی یافته‌ها تشکیل شود.

COI مالی ممکن است آن‌قدر جدی باشد که به اعمال برخی ممنوعیت‌ها در پژوهش بینجامد. برای مثال، انجمن آمریکایی کالج‌های پزشکی[4] توصیه می‌کنند که سازمان‌ها در سیاست‌های COI خودشان، این پیش فرض قابل بحث را بگنجانند که پژوهشگرانی که منافع مالی قابل توجهی دارند نباید در پژوهش درگیر شوند، و سازمان‌هایی که منافع قابل توجهی دارند نباید پژوهش را در داخل خود به انجام رسانند.

در نهایت، COI ها ممکن است موضوع برخی از ممنوعیت‌های خاص قرار گیرند. برای مثال، برخی از مراکز آکادمیک، راهنماهایی را صادر کرده‌اند که براساس آن‌ها پرداخت دستمزد به جذب‌کنندگان آزمودنی‌ها ممنوع است[5]. پژوهشگرانی که این راهنماها را نقض کنند ممکن است از سوی سازمان متبوع

---

1 - American Association of Medical Colleges, 2001, 2002
2 - US Department of health and Human Services, 2004
3 - Lemmens and Miller, 2003
4 - American Association of Medical Colleges, 2001, 2002
5 - Lemmens and Miller, 2003

خود مسؤول شناخته شوند.

رویکردهای جدید

بسیاری از این چاره‌سازی‌ها برای مدتی اعمال شده‌اند بدون آن‌که از اختلاف نظرهای عمده جلوگیری حاصل آید. بسیاری از نویسندگان از رویکردهای تندتر و سخت‌گیرانه‌تر به موضوع COI جانبداری می‌کنند. برای مثال، برخی برای مقابله با اثر کلی منافع مالی بر موضوعات مورد تمرکز در پژوهش‌ها، مطرح کرده‌اند که تأمین بودجه‌ی پژوهش‌ها از محل بودجه‌ی عمومی باید به‌نحو قابل ملاحظه‌ای افزایش یابد[۱] یا حتی این‌که پژوهش بر روی فراورده‌های مرتبط با مراقبت‌های سلامت کاملاً از محل بودجه‌ی عمومی تأمین اعتبار شوند[۲].

برای مقابله با پدیده‌ی نویسندگی پنهان[۳] (Ghost authorship) مجازات‌های سخت‌گیرانه‌تری پیشنهاد شده است. دو ژورنال پزشکی اعلام کرده‌اند که افرادی را که در ارائه‌ی (سابمیت) مقاله‌ای با نویسنده‌ی پنهان دخیل بوده‌اند، به مدت چندین سال از حق ارائه‌ی مقاله‌های جدید محروم می‌کنند[٤].

برخی دیگر توصیه کرده‌اند که اطلاعات تفصیلی بیش‌تری از افرادی که در پژوهش مشارکت داشته‌اند باید ارائه شود، و این‌که سازمان‌های آکادمیک باید در ارزیابی عملکرد آکادمیک اعضای خود، تمرکزی را که بر کمیت مقالات منتشرشده دارند کم‌تر کنند و دیگر انحاء مشارکت در پژوهش را بهتر شناسایی نمایند[۵].

صاحب‌نظران و گزارش‌های رسمی اشاره می‌کنند که ساختارهای تنظیمی تأسیس‌شده برای برخورد با COIها، خود تحت تأثیر COI ها قرار دارند و نیازمند اصلاحات جدی‌اند[٦].

برای مثال، به‌نحو افزاینده‌ای از کمیته‌های اخلاق انتظار می‌رود که با COIها مقابله کنند، حال آن‌که آن‌ها خود تحت تأثیر COI ها قرار دارند و نیاز به اصلاحات جدی دارند. هم‌چنین، روشن نیست که کمیته‌های COI داخلی به اندازه‌ی کافی برای مهار کردن COIهای سازمانی قابل توجه، از استقلال برخوردار باشند.

1 - Downie, 2006; Lemmens, 2006
2 - Brown, 2000 , 2006
3 - Flanagin et al., 1998
4 - Brownlee, 2004

5 - Davidoff, 2000
6 - Office of the Inspector General, 2000; 2000; Institute of Medicine 2001; Lemmens, 2004; Viens and Savulescu, 2004; Ferris and Naylor, 2006

ایده‌ی ثبت اجباری کارآزمایی‌های بالینی نیز در حال باز کردن جای خود است. با این کار، کارآزمایی‌ها پیش از آن‌که آغاز شوند، دنبال می‌شوند و این از محرمانه‌شدن امور جلوگیری کرده، گزارش کامل نتایج را تضمین می‌نماید. ثبت کارآزمایی‌های بالینی که بر روی بیماری‌های جدی و مرگ‌آور انجام می‌گیرند، در حال حاضر یک الزام قانونی در ایالات متحده‌ی آمریکاست.

کمیته‌ی بین‌المللی سردبیران ژورنال‌های پزشکی[۱]، گروهی از خبرگان بین‌المللی[۲]، و سازمان جهانی سلامت[۳] این الزام را توصیه کرده‌اند. مشارکت در ثبت بالینی گامی عمده به‌سوی شفافیت و مسؤولیت‌پذیری است[۴] اما نباید آن را نوش‌دارویی برای تمامی دغدغه‌های مرتبط با COI دانست[۵].

از دیگر پیشنهادهای تندروانه‌تر این است که با تأسیس آژانس جدیدی برای آزمونگری داروها، افرادی که پژوهش‌های پزشکی را اجرا می‌کنند از افرادی که منافعشان در ارتباط با نتایج پژوهش‌هاست، جداسازی شوند[۶]. براساس این پیشنهاد، این آژانس در گفت‌وگو با کمپانی‌های ارائه‌دهنده (سابمیت کننده)، طراحی مناسب را برای کارآزمایی‌های بالینی - که با هدف آزمودن کارآیی و ایمنی ترکیبات جدید اجرا می‌شوند - تعیین خواهد کرد و برای اعتباربخشی مستقلانه به مراکز آزمونگری داروها برای انجام کارآزمایی‌ها و آنالیز نتایج آن‌ها مورد اطمینان خواهد بود.

چه رویکردی باید در عمل به تعارض منافع داشته باشیم؟

سیر فزاینده‌ی شواهد و مواجهه‌ها با تأثیرات COI های مالی باید زنگ خطر را برای بالینگر - پژوهشگران به صدا در آورد. آشکارسازی منافع مالی برای RECها، کمیته‌های COI، آزمودنی‌های پژوهش، و در مقالات منتشره لازم است هر چند که کافی نیست. بالینگر - پژوهشگران باید به ارتقای سامانه‌ای برای نظارت و اعمال مقررات در سازمان متبوع‌شان کمک کنند؛ این نظارت و اعمال مقررات مشتمل است بر ارزیابی و آنالیز مستقل از منافع مالی، محافظت از بیماران در برابر زیان و آسیب، ارتقای شفافیت در پژوهش بالینی، و مشارکت در

1 - International Committee of Medical Journal Editors, 2006; see also De Angelis et al., 2005
2 - Kreža - Jerić et al., 2005
3 - World Health Organization, 2006a , b, c
4 - Horion, 2006; Sim et al., 2006
5 - Lemmens, 2004
6 - Krimsky, 2003; Angell. 2004; Lemmens, 2004

بازسازی اعتماد عمومی.

بالینگر - پژوهشگران باید به‌وضوح به سیاست‌ها و فرایندهای سازمانی در ارتباط با COI احترام بگذارند، و هرگاه که برای ایشان تردیدی درباره‌ی نحوه‌ی برخورد با COIها پیش آید با سازمان‌ها و مؤسسات حرفه‌ای مشاوره کنند. هم‌چنین، باید از درگیر شدن در پژوهشی که کاملاً توسط بانیان (حامیان مالی) کنترل می‌شود اجتناب ورزند و پیش از پذیرفتن یا امضا کردن هرگونه مقاله یا مطلبی برای انتشار که حاوی گزارش نتایج مطالعه باشد، اصرار کنند که کاملاً به داده‌ها دسترسی داشته باشند. سازمان‌ها باید سیاست‌های COI قاطع‌تری را اتخاذ کنند و این شجاعت را داشته باشند که در مواردی که این احتمال وجود دارد یا به‌نظر می‌رسد که منافع مالی فردی یا سازمانی بر تمامیت پژوهش تأثیر می‌گذارد، آن پروژه‌ی پژوهشی را ممنوع اعلام کنند. هم‌چنین، باید این اراده را داشته باشند که افرادی را که سیاست‌های COI را نقض می‌کنند، مورد مجازات قرار دهند. برای مثال، جالب است که تاکنون موارد بسیاری از نویسندگی پنهان، مستند شده است، اما هنوز مجازات قابل توجهی برای این موارد وضع نشده است.

بالینگر - پژوهشگران نباید تنها به سیاست‌ها و نوآوری‌های سازمانی اتکا کنند. افزایش هوشیاری، خودآموزی درباره‌ی شواهد تجربی مرتبط با COI ها، و نوآوری‌های آموزشی برای کاوش و حل COI های مالی، همگی ممکن است در مسیر طولانی ایجاد فرهنگ جدید پژوهشی و بازگرداندن تمامیت به پژوهش کمک‌کننده باشند. بالینگر - پژوهشگران باید نقادانه تعیین کنند که خود چگونه می‌توانند بهترین مشارکت را در پیشبرد پژوهش‌های پزشکی مستقل و مرتبط با جامعه داشته باشند. در نهایت، محققان بالینی باید اطمینان حاصل کنند که کارآزمایی‌های بالینی که در آن‌ها مشارکت می‌کنند، ثبت شده‌اند، هر چند که در حال حاضر، این‌کار به‌ندرت یک الزام قانونی به‌شمار می‌آید.

بحث مورد

قرارداد پژوهشی که توسط مؤسسه و دکتر «اچ» امضا شده است، به بانی (حامی مالی) اجازه‌ی کنترل بیش از حدی را بر مقالات منتشره‌ی آتی می‌دهد. اگرچه این رایج است که به بانی اجازه داده شود که نتایج را پیش از انتشار نهایی ببیند و زمان کافی برای پرکردن احتمالی درخواست‌های حق امتیاز تجاری داشته باشد، اما نباید به بانی قدرت جلوگیری از انتشار داده شود. دکتر «اچ» باید از امضا

کردن این شرط خودداری کند و مرور سازمانی نیز باید چنین فقراتی را در قراردادها بیابد و حذف نماید. به‌علاوه، بالینگر - پژوهشگران این تکلیف اولیه‌ی اخلاقی و حرفه‌ای را دارند که از تأمین سلامت و رفاه آزمودنی‌های پژوهش اطمینان حاصل کنند. اگر بنا به‌نظر حرفه‌ای ایشان، ایمنی در مخاطره است، باید این موضوع را نزد آزمودنی‌های پژوهش و به همکارانشان، صرف‌نظر از مواد مندرج در قرارداد، آشکارسازی کنند[1].

دکتر «اچ» برای اعمال این الزامات در وضعیت دشواری قرار دارد. او نباید تحت تأثیر تحکم یا تطمیع دکتر «آی» قرار گیرد. او باید با رئیس REC تماس بگیرد و دغدغه‌هایش را در ارتباط با ایمنی فرآورده‌هایی که مورد آزمون قرار می‌گیرند، و فشار وارده بر او از سوی افرادی که جایگاه بالاتری در سلسله مراتب سازمانی دارند، مطرح کند. منافع شخصی دکتر «آی» و ارتباط میان مؤسسه و بانی، وجود COI سازمانی قابل توجهی را آشکار می‌سازد. تأثیر بالقوه‌ی این منافع سازمانی باید توسط REC یا کمیته‌ی COI، پیش از شروع پژوهش، ارزیابی شده باشند.

کم‌ترین کاری که باید انجام گیرد آن است که مؤسسه تحقیق به‌عمل آورد که چه اتفاقی افتاده است و باید کاملاً از دکتر «اچ» در جهت اعمال فشار برای دسترسی کامل به داده‌ها و باز پس گرفتن چکیده مقاله حمایت کند. اگر کنفرانس توسط یک سازمان حرفه‌ای سازماندهی شده است، آن سازمان نیز باید اتهامات وارده در ارتباط با نویسندگی پنهان و ارائه‌ی نادرست را مورد بررسی قرار دهد. اگر حمایتی انجام نشود و پشتیبانی سازمانی به عمل نیاید، دکتر «اچ» این وظیفه‌ی اخلاقی را دارد که موضوع را برای عموم مطرح کند. این کار ممکن است هزینه‌ی فردی و حرفه‌ای بالاتری داشته باشد، چنان‌که در چندین مناقشه‌ی اخیرالوقوع مطرح شده است[2]. در سیاق پژوهشی که به‌نحو روزافزونی تجاری می‌شود، سازمان‌های حرفه‌ای، مؤسسات آکادمیک، و دولت‌ها باید فرایندهای کافی برای ارزیابی اتهامات مطرح‌شده، درباره‌ی سوءرفتار و تدابیر مناسب را برای حفاظت از افرادی که خطاها را گزارش می‌کنند، فراهم آورند.

دکتر «اچ» نباید دستمزد یابندگان و دستمزدهای رقابتی جذب آزمودنی‌ها را که در

1 - Thompson et al., 2001; Viens and Savulescu, 2004

2 - Thompson et al., 2001; Viens and Savulescu, 2004; Revill, 2005

بودجه پیش‌بینی شده بـود، قبـول مـی‌کـرد و REC نیز باید به این موضوع توجه مـی‌کـرد. اگرچه مناسب اسـت کـه در ازای کـاری کـه بالینگران برای مطالعه انجام می‌دهند، به ایشان پرداخت صورت گیـرد، ایـن خـدمات نبایـد تحت عنوان خدمات بالینی از سـوی سیسـتم مراقبـت‌هـای سـلامت پوشـش داده شـوند و تشویق مالی فقط در ازای جذب شرکت‌کنندگان پذیرفتنی نیست.

مراجع

1- *AG New York v. GlaxoSmithKline* (2004). http://www4.dr-rath-foundation.org/pdf-files/nyglax 021303 cmp.pdf (accessed 19 July 2006).

2- American Association of Medical Colleges (2001). *Task Force on Financial Conflicts of Interest in Clinical Research. Protecting Subjects, Preserving Trust, Promoting Progress: Policy and Guidelines for the Oversight of Individual Financial Conflict of Interest in Human Subjects Research.* Washington, DC: American Association of Medical Colleges (http://www.aamc.org/research/coi/start.htm) accessed 17 July 2006.

3- American Association of Medical Colleges (2002). *Task Force on Financial Conflicts of Interest in Clinical Research. Protecting Subjects, Preserving Trust, Promoting Progress II: Principles and Recommendations for Oversight of an Institution's Financial Interests in Human Subjects Research.* Washington, DC: American Association of Medical Colleges (http://www.aamc.org/research/coilstart.htm) accessed 17 July 2006.

4- Anon. (2002). Scientific fraud. Outside the bell curve. A major scientific fraud has just been confirmed. *Economist,* 26 September.

5- Angell, M. (2004). *The Truth about the Pharmaceutical Industry; How They Deceive us and What To Do About It.* New York: Random House.

6- Armstrong, D. (2006a). Financial ties to industry cloud major depression study; at issue: whether it's safe for pregnant women to stay on medication. *JAMA* asks authors to explain. *Wall Street journal* 11 July, Al (http://online.wsj.com/article/SB I15257995935002947.

7- html) accessed 19 July 2006.

8- Armstrong, D. (2006b).*JAMA* to toughen rules on author disclosure. *Wall Street journal* 12 July B2.

9- Armstrong, D. (2006c). Medical journal to issue correction on review of depression treatment. *Wall Street journal,* 18 July (http://online.wsj.com/article/ SB115322997681109756.html) accessed 19 July 2006.

10- Armstrong, D.(2006d).Medical reviews face criticism over lapses. *Wall Street journal* 19 July,Bl (http://online.wsj. com/article/SB11532299768110 9756.html) accessed 19 July 2006.

11- Aronson, J.K. (2006). Industry-sponsored research: an editor's view. In *Proceedings* ofa *Workshop on Patients, Physicians and Pharma: Divergent* or *Congruent Approaches to the Individual and Society,* April 2006, Haifa, Israel.

12- Atkinson-Grosjean, J. (2006). *Public Science Private Inter*

13- *ests: Culture and Commerce in Canada's Networks* of *Centres* of *Excellence.* Toronto: University of Toronto Press.

14- Bayh-Dole Act 1980. Pub. L. No. 96-517, s.6(a), 94 Stat.3015, 3019-281980 (codified as amended at 35 U.S.C. ss.200-121994).

15- Bekelman, J.E., Li, Y., and Gross, C.P. (2003). Scope and impact of financial conflicts of interest in biomedical research. *JAMA* 289: 462-3.

16- Bhandari, M., Busse, J.W., Jackowski, D., *et al. (2004).* Association between industry funding and statistically significant pro-industry findings in medical and surgical randomized trials. *CMAJ* 170: 477-80.

17- Brown, J.R. (2000). Privatizing the university: the new tragedy of the commons. *Science* 290: 1701-2.

18- Brown, J.R. (2006). Self-

24- Chan, A.-W. and Altman, D.G. (2005). Identifying outcome reporting bias in randomized trials on *PubMed:* review of publications and survey of authors. *BMJ 330:*

25- chan, A.-W., Krleza-Ieric, K., Schmid,I., and Altman, D.G. h(2004). Outcome reporting bias in randomized controlled trials funded by the Canadian Institutes of Health Research. *CMAJ* 171: 735-40.

26- Couzin, J. and Unger, K. (2006). Scientific misconduct. leaning up the paper trail. *Science* 312: 38-43.

27- Cyranoski, D. (2006). Veredict: Hwang's human stem cells were all fakes. *Nature* 439: 122-3.

28- Davidoff, F. (2000). Who's the author? Problems with 'iomedical authorship, and some possible solutions. *Report to the Council of Science Editors, Task Force on.Authorship.* Reston, VA: Council of Science Editors http://www.councilscienceeditors.org/publications/3n4plll-119.pdf) accessed 17 July 2006.

29- De Angelis, C. D., Drazen, J. M., Frizell, F.A., *et al. (2005).* Is this clinical trial registered? A statement from the International Committee of Medical Journal Editors. *Lancet* 365: 1827-9.

30- Downie, J. (2006). Grasping the nettle: confronting the issue of censorship. In *Law and Ethics in Biomedical Research: Regulation, Conflict of Interest, and Liability,* ed. T. Lemmens and D.R. Waring. Toronto: University of Toronto Press, pp. 82-94.

19- Brownlee, S. (2004). Doctors without borders. *Washington Monthly* 36: 38-43.

20- Canadian Institutes for Health Research (2001). *Revolution CIHR: Towards a National Health Research Agenda.* Ottawa: Canadian Institutes for Health Research *(http://* www.cihr-irsc.gc.ca/e/26539.html) accessed 17 July 2006.

21- Canadian Institutes for Health Research (2005). *Transforming Health Research in Canada.* Ottawa: Canadian Institutes for Health Research (http://www.cihr-irsc.gc. *ca/e/* documents*/* cbjsupplemente.pdf) accessed 17 July 2006.

22- Chalmers, I. (2006). From optimism to disillusion about commitment to transparency in the medico-industrial complex. *j R Soc Med* 99: 337-41.

23- Chalmers, I. (2004). In the dark. Drug companies should be forced to publish all the results of clinical trials. How else can we know the truth about their products? *New. Scientist; 19.*

competing interests and obligation in health research policy. In *just Medicare: What's In, What's Out, How We Decide,* ed. C.M. Flood. Toronto: University of Toronto Press, pp. 427-448.

31- Downie, J., Baird, P., and Thompson, J. (2002). Industry and the academy: conflicts of interest in contemporary health research. *Health Law j* 10: 103-22.

32- Editorial (2003). Financial disclosures for review authors. *Nat Neurosci* 6: 997.

33- Editorial (2004). Vioxx: An unequal partnership between safety and efficacy. *Lancet* 364: 1288.

34- Eisenberg, R. (2003). The Robert L Levine distinguished lecture series. Patents, product exclusivity and information dissemination: how law directs biopharmaceutical research and development. *Fordham Law Rev* 2: 477.

35- Emanuel, E.J. and Steiner, D. (1995). Institutional conflict of interest. N *Engl JMed* 332: 262-7.

36- Ferris, L. E.and Naylor,C.D.(2006). Promoting integrity in industry-sponsored clinical drug trials: conflict of interest issues for Canadian health science centers. In *Law and Ethics in Biomedical Research: Regulation, Conflict of Interest, and Liability,* ed. T. Lemmens and D. R. Waring. Toronto: University of Toronto Press, pp. 95-131.

37- Flanagin, A., Carey, L.A., Fontanarosa, P.B., *et al. (1998).* Prevalence of articles with honorary authors and ghost authors in peer-reviewed medical journals. *JAMA 280:* 222-4.

38- Gelsinger, P.L. (2006). Uninformed consent: the case of Jesse Gelsinger. In *Law and Ethics in Biomedical Research: Regulation, Conflict of Interest, and Liability,* ed. T. Lemmens and D. R. Waring. Toronto: University of Toronto Press, pp. 12-32.

39- Healy, D. (2002). Conflicting interests in Toronto: anatomy of a controversy at the interface of academia and medicine. *Persp Bioi Med* 45: 250-63.

40- Healy, D. and Cattell, D. (2003). Interface between authorship, industry and science in the domain of therapeutics. *Br j Psycho/183: 22-7.*

41- Holden, C. (2005).Stem cell research. Korean cloner admits lying about oocyte donations. *Science* 310: 1402-3.

42- Horion, R. (2006). Trial registers: protecting patients,

advancing trust. *Lancet* 367: 1633-5.

43- Institute of Medicine (2001). Committee on Assessing the System for Protecting Human Research Participants. *Responsible Research: A Systems Approach to Protecting Research Participants.* Washington, DC: National Academies Press.

44- International Committee of Medical Journal Editors *(2006). Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication.* Philadelphia, PA: American College of Physicians (http://www.icmje.org/) accessed 17 July 2006.

45- Kalb, P. E. and Koehler, K. G. (2002). Legal issues in scientific research. *JAMA* 287: 85.

46- Krimsky, S. (2003). *Science in the Private Interest: Has the Lure of Profits Corrupted Biomedical Research?* Lanhan: Rowman and little field.

47- Krimsky, S. (2006). The ethical and legal foundations of scientific "Conflict of Interest." In *Law and Ethics in Biomedical Research: Regulation, Conflict of Interest, and Liability,* eds. T. Lemmens and D. R. Waring. Toronto: University of Toronto Press, pp. 63-81.

48- Krleza-Ieric, K., Chan, A.-W., Dickersin, K., *et al.* (200S). Principles for international registration of protocol information and results from human trials of health related interventions: Ottawa statement (part 1). *BMJ* 330: 956-8.

49- Lemmens, T. (2004). Leopards in the temple: restoring scientific integrity to the commercialized research scene. *J Law Med Ethics* 32: 641-57.

50- Lernmens, T. (2006). Commercialized medical research and the need for regulatory reform. In *Just Medicare: What's In, What's Out, How We Decide,* ed. C.M. Flood. Toronto: University of Toronto Press, pp. 396-426.

51- Lemmens, T. and Miller, P.B. (2003).The human subjects trade: ethical and legal issues surrounding recruitment incentives. *J Law Med Ethics* 31: 398-418.

52- Lexchin, J. (2006). Bigger and better: how Pfizer redefined erectile dysfunction. *PLoS Med* 3: 429-32 (eI32).

53- Lexchin, J., Berg, L.A., Djulbegovic, B., and Clark, O. (2003). Pharmaceutical sponsorship and research out-come and quality: systemic review. *BMJ* 326: 1167-77.

54- Marshall, E. (2004).

Antidepressants and children; buried data can be hazardous to a company's health. *Science* 304: I576-7.
55- Moynihan, R. and Henry, D. (2006). The fight against disease mongering: generating knowledge for action. *PLoS Med* 3: 425-8 (eI91).
56- Office of Inspector General (2000). *Recruiting Human Subjects: Pressures in Industry-Sponsored Research.* Washington DC: Department of Health and Human Services.
57- Revill, J. (200S). How the drug giant and a lone academic went to war. The *Observer,* 4 December (http://education.guardian.co.uk/businessofresearch/story/0,1658042,00.html) acceSsed 17 July 2006.
58- Silberner, J. (2000). A gene therapy death. *Hastings Cent Rep* 30: 6.
59- Sim, L, Chen, A.-W., Gulmezoglu, A. M., Evans, T., and Pang, T. (2006). Clinical trial registration: transparency is the watchword. *Lancet* 367: 1631-3.
60- Tereskerz, P.M. (2003). Research accountability and financial conflicts of interest in industry-sponsored clinical research: a review. *Account Res* 10: 137-S8.
61- Thompson, D.F.(1993).Understanding financial conflicts of interest. *N Engl J Med* 8: 573-6. Thompson, J., Baird, P., and Downie, J. (200l). The *Olivieri Report.* Toronto: James Lorimer.
62- Tiefer, L. (2006). Female sexual disfunction: a case study of disease mongering and activist resistance. *PLoS Med* 3: 436-40 (eI78).
63- UK House of Commons Health Committee (2005).*Fourth Report ofSession2004-2005,* VoL 1: The *Influence of the Pharmaceutical Industry.* London: The Stationery Office (http://www.publications.parliament.uk/pa/*cm20040S/cmselectlcmhealth/42/42.pdf)* accessed 31 July 2006.
64- US Department of Health and Human Services (2004). *Financial Relationships and Interests in Research Involving Human Subjects: Guidance for Human Subject Protection.* [Federal Register 69, 26393-26397.] Washington, DC: Government Printing Office.
65- Viens, A. M. and Savulescu, J. (2004). Introduction to the Olivieri Symposium.J *Med Ethics* 30: 1-7.
66- Waters, R. (2006). Medical journal to correct cyberonics

device article. *Bloomberg News* 8 July.

67- World Health Organization (2006a). *International Clinical Trials Registry Platform; Open Comments.* [Series 2.1, 27 January.] Geneva: World Health Organization *(http://www.*who.int/ictrp*I*comm ents*I* enl index2.html) accessed 17 July 2006.

68- World Health Organization (2oo6b). *International Clinical Trials Registry Platform. Trial Registration Data Set.* Geneva: World Health Organization *(http://www.who.int/ ietrpl* data_setl*enl*index1.html) aCcessed17July2006. World Health Organization (2oo6c). *International Clinical Trials Registry Platform. Open Comments.* [Series 22, S April.)Geneva: World Health Organization *(http://www.* who. intlctrp *I* comments*I*enlindeX3.html) accessed 17 July 2006.

فصل ۳۱
پژوهش بر روی رویان و جنین

Ronald M. Green

سال ۲۰۱۶ است. «کی» و «جی» با متخصص کودکان خود مشورت می‌کنند و موضوع گفت‌وگویشان این است که آیا «ال» دختر یازده‌ساله‌شان، باید تحت دوره‌ای از درمان با سلول‌های بنیادی - که به‌تازگی در دسترس قرار گرفته است - جهت درمان ابتلایش به دیابت جوانان نوع I قرار گیرد یا نه؟ اگر بیماری «ال» بدون درمان گذاشته شود، می‌تواند منجر به نابینایی، مشکلات گردش خونی مرگبار در نواحی انتهایی بدن، و شاید مرگ زودرس شود. درمانی که والدین «ال» و متخصص کودکان او درباره‌اش گفت‌وگو می‌کنند مستلزم تطبیق دقیق HLA (سازگاری ایمنی‌شناختی) با یکی از هزاران رده‌ی سلول‌های بنیادین رویانی انسانی (Human Embryonic Stem Cell [hESC]) است که در یک مرکز ثبت بین‌المللی شناسایی شده‌اند. این رده‌های سلولی در طی دهه‌های گذشته از رویان‌های منجمدشده‌ی انسانی به‌جای مانده از فرایندهای درمان ناباروری به‌دست آمده‌اند و توسط صاحبان گامت‌هایی که رویان‌ها را ایجاد کرده‌اند، برای پژوهش یا درمان اهدا گردیده‌اند. متخصصان می‌توانند جمعیتی تطبیق یافته از سلول‌های بنیادین ویژه‌ی پانکراس را از یکی از این رده‌ها تهیه کنند و به داخل خون «ال» تزریق نمایند تا کمبود انسولین او درمان شود. با وجود آن‌که بسیاری از والدین ممکن است چنین فرصت نجات‌دهنده‌ای را در هوا بقاپند، «کی» و «جی» و پزشک‌شان در برابر یک معضل اخلاقی قرار گرفته‌اند. آن‌ها همگی مؤمنانی با اخلاص نسبت به کلیسای کاتولیک رومی هستند و به این نگرش کلیسای خود باور دارند که باید زندگی انسانی را از همان لحظه‌ی لقاح مقدس دانست. آن‌ها تخریب یک رویان انسانی را با هدف پژوهش یا درمان مرتبط با سلول‌های بنیادین، برابر با کشتن یک انسان می‌دانند. پزشک برای «کی» و «جی» توضیح می‌دهد که رویان‌های انسانی منجمدی که برای تولید رده‌های hESC به‌کار می‌روند، سرنوشتی جز نابودی نداشتند؛ و از ایشان می‌پرسد که آیا بهتر نیست که این رویان‌ها حداقل برای نجات جان انسان‌ها مورد استفاده قرار گیرند؟ اما «کی» و «جی» نیز از آموزه‌های اخلاقی کلیسای خود آگاهی دارند که می‌گوید: «فرد نباید عملی گناهکارانه را با هدف پیامدهای خوب احتمالی انجام دهد.»

***

پژوهش بر روی رویان و جنین چیست؟

هر پژوهشی که بافت‌های رویانی یا جنینی انسانی را مورد استفاده قرار دهد، یا با رویان‌ها یا جنین‌های زنده‌ی انسانی سر و کار داشته باشد، تحت عنوان کلی پژوهش بر روی رویان یا جنین قرار می‌گیرد. این پژوهش‌ها می‌توانند مستقیم یا غیر مستقیم باشند. استفاده از رویان‌های زنده‌ی انسانی برای مشتق کردن رده‌ای از سلول‌های بنیادین رویانی مثالی از پژوهش مستقیم بر روی رویان است، چنان‌که پژوهش بر روی جنینی که قابلیت زندگی مستقل را ندارد و از سقط جنین عمدی یا خودبه‌خودی به‌جای مانده است نیز پژوهشی از همین دست می‌باشد.

پژوهشی که با هدف برآورده ساختن نیازهای مرتبط با سلامت زنی آبستن به انجام می‌رسد و ممکن است اثری ناخواسته بر روی رویان یا جنین او داشته باشد، مثالی از پژوهش غیرمستقیم است.

بسته به این‌که پژوهش در بردارنده‌ی رویان یا جنین باشد، پرسش‌های متفاوتی پیش می‌آید، بنابراین مهم است که بیان شود منظور ما از واژه‌های رویان و جنین چیست. هنگامی که مقاصد علم تجربی مورد نظر است، رویان معمولاً به‌صورت محصول لقاح تا هفته‌ی هشتم بارداری تعریف می‌شود. از این نقطه به بعد، از واژه‌ی جنین استفاده می‌گردد. ولیکن، این تعریف‌ها به‌کار بحث‌های اصلی قانونی و اخلاقی درباره‌ی پژوهش نمی‌آیند. تمایز مهم در این‌جا بین موجوداتی است که با لقاح آزمایشگاهی (In Vitro Fertilization) [IVF]) تولید می‌شوند و خارج از رحم قرار دارند و آن‌هایی که در رحم لانه‌گزینی کرده‌اند که در این حالت پژوهش لزوماً مادر آبستن را تحت تأثیر خود قرار می‌دهد. با تبعیت از Tauer (۲۰۰۴) و برخی دیگر[1] من رویان را به این صورت تعریف می‌کنم: «محصول لقاح (چه در آزمایشگاه تولید شده باشد و چه از رحم بیرون آورده شده باشد) تا زمانی که در آزمایشگاه نگه‌داری می‌شود و به داخل بدن یک زن منتقل نشده است.» جنین نیز عبارت است از: «محصول لقاح که در داخل رحم جای دارد.» و بدین ترتیب تمامی رویان‌ها و جنین‌های داخل بدن را شامل می‌گردد. با این تعاریف از درگیر شدن یا پرسش از مرحله‌ی نموی ارگانیسم احتراز می‌کنیم. ولیکن، از آن‌جا که امکان ندارد رویان را در محیط آزمایشگاه به مدتی بیش از ۵ تا ۶ روز کشت

1 - Gratton, 2002, p.17

داد، و به‌نظر نمی‌رسد که این حد به‌زودی شکسته شود، واژه‌ی «رویان» که در این‌جا به‌کار می‌رود، محصول لقاح را در مراحل بسیار زودرسی مشخص می‌کند، یعنی توده‌ای از سلول‌های عمدتاً تمایزنیافته بدون هیچ‌گونه شکل بدنی یا عضو، حال آن‌که واژه‌ی جنین معمولاً به موجودی نمو یافته‌تر اطلاق می‌گردد که عضوزایی در آن در حال پیشرفت است و دارای سامانه‌ی عصبی ابتدایی می‌باشد. یک پرسش دیگر این است که از چه زمانی می‌توان گفت که یک رویان به‌وجود آمده است؟ اگرچه بسیاری سخن از «لحظه‌ی لقاح» می‌گویند، امروزه به‌خوبی ثابت شده است که لقاح، بارور شدن یک واقعه‌ی کاملاً متمایز نیست بلکه فرایندی است که طی ساعت‌ها یا روزها به‌وقوع می‌پیوندد[1].

حداقل چندین «واقعه» برای اخذ عنوان لقاح مطرح شده‌اند که در گستره‌ای قرار می‌گیرند از زمان نفوذ اسپرم به داخل تخمک تا زمانی که پیش‌هسته‌های مذکر و مؤنث داخل سلول تخم مقابل یکدیگر به صف می‌شوند (Syngamy)، یعنی یک روز بعد. انتخاب از میان این مجموعه می‌تواند تأثیر معنی‌داری بر نتیجه‌گیری‌های اخلاقی و قانونی ما در رابطه با طرح‌نامه‌های پژوهشی خاص داشته باشد. در نظر داشتن این نکته مهم است که در این‌جا رضایت آگاهانه‌ی اخلاقی و زیست‌شناختی ضروری است و لقاح آن «خط روشن»ی که بسیاری از مردم باور دارند، نیست.

مسأله‌ی دیگر، مربوط می‌شود به ماهیت و جایگاه اخلاقی موجودات حاصل از فناوری شبیه‌سازی با انتقال هسته. این رویکرد که تحت عنوان همانندسازی درمانی شناخته‌شده است، با پژوهش‌هایی پیگیری می‌شود که با هدف تولید رده‌های سلول بنیادی دارای سازگاری ایمنی‌شناختی به انجام می‌رسند. نحوه‌ی اجرا به این صورت است که هسته‌ی سلولی از بدن خود بیمار را به داخل تخمکی که قبلاً هسته‌اش خارج شده است، وارد می‌کنند و سپس آن تخمک را به روش شیمیایی یا الکتریکی تحریک می‌کند تا همانند تخمکی که به‌طور طبیعی بارور شده است، شروع به تکثیر کند. سپس رویان حاصله را از هم می‌پاشند تا یک رده‌ی سلول بنیادین تولید گردد که از آن بتوان در جهت ترمیم بافتی یا جایگزین ساختن عضو برای دهنده‌ی سلول اولیه استفاده کرد، بدون این‌که پیوند دفع گردد[2]. از آن‌جا که موجودی که به این طریق

1 - President's Council on Bioethics, 2004

2 - Lanza et al., 2000

ایجاد می‌شود هرگز توسط یک اسپرم بارور نشده است، برخی تردید دارند که اصولاً باید آن را یک رویان انسانی دانست یا نه[1].

هم‌چنین، ریچارد هارلبوت (Richard Hurlbut) که یکی از طرفداران پژوهش بر روی سلول‌های بنیادین رویانی انسانی است، اخیراً استفاده از ترکیبی از فناوری همانندسازی و مهندسی ژنتیک را برای تولید رویانی که قادر به نمو بیش‌تر از مراحل اولیه‌ی رشد نباشد، پیشنهاد کرد؛ این رویکرد با عنوان «انتقال هسته‌ی تغییریافته» (Altered nuclear transfer) شناخته‌شده است[2].

هارلبوت چنین استدلال می‌کند که از آن‌جا که این رویان از نظر نموی ناکامل، هرگز نمی‌تواند به یک انسان تبدیل شود، تخریب آن با هدف تولید سلول‌های بنیادین، از نظر اخلاقی قابل اعتراض نخواهد بود[3]. برخی دیگر، این‌گونه جایگزین‌ها را مورد انتقاد قرار داده و عنوان کرده‌اند که با این روش‌ها اعتراض‌های اخلاقی نسبت به پژوهش بر روی سلول بنیادین رویانی انسان قابل حل و فصل نخواهد بود[4].

1 - Kiessling, 2001
2 - President's Council on Bioethics, 2005
3 - Cook, 2004
4 - Melton et al., 2004

چرا پژوهش بر روی رویان و جنین دارای اهمیت است و چه رویکردی باید در عمل به آن داشت؟

پژوهش‌هایی که عمدتاً معطوف به نیازهای مرتبط با سلامت زنان بارور یا آبستن می‌باشند، احتمالاً جنینی در حال تکامل را نیز درگیر می‌سازند. در چنین مواردی، لازم است که خطرها و فایده‌های احتمالی برای زن، با خطرها یا فایده‌های احتمالی برای جنین مورد قیاس قرار بگیرند. این ملاحظه، مدت‌هاست که پژوهش‌های مرتبط با جنین را بدل به حوزه‌ای مهم در کاوش‌های اخلاقی کرده است و این کاوش‌ها به تنظیم مقرراتی در بسیاری از دستگاه‌های قضایی منجر گردیده است، با این هدف که تعادلی میان حقوق مادر و جنین برقرار شود.

پژوهش مستقیم بر روی جنین نیز در تلاش برای کاستن از بروز موارد سقط خودبه‌خودی یا نقصان‌های هنگام تولد، پیگیری شده است. مشکلات مرتبط با سلامتی که به‌طور ویژه رویان‌ها یا جنین‌ها را مبتلا می‌سازد، نظیر اثرات داروها، اقدامات تشخیصی، تغذیه یا رژیم‌های مراقبت پیش از تولد، ایجاب‌کننده‌ی پژوهش مستقیم بر روی جنین‌ها بوده‌اند و پرسش‌های اخلاقی مرتبط را نیز به میان آورده‌اند. اخیراً، جراحی بر روی

جنین داخل رحم برای درمان اسپانیا بیفیدا پرسش‌هایی را در این مورد برانگیخت که ما چگونه باید منافع و حقوق مادر و جنین را در پژوهش یا کار بالینی، در کنار یکدیگر مورد لحاظ قرار دهیم[۱].

پژوهش بر روی پیوند بافت جنینی نیز مدت‌هاست که مورد علاقه‌ی علم پزشکی می‌باشد. بافت عصبی جنینی مورد استفاده قرار گرفته و برای درمان بیماری پارکینسون و دیگر اختلالات نورولوژیک، نتایج گوناگونی را در بر داشته است[۲]. با کشف این‌که سلول‌های زایای جنینی می‌توانند به انواعی از دیگر بافت‌ها تمایز پیدا کنند[۳]، مقولات اخلاقی‌ای که در پی پژوهش بر روی پیوند بافت جنینی برانگیخته شده بودند، در ارتباط با پژوهش بر روی سلول‌های بنیادین رویانی مجدداً پدیدار شدند.

امروزه، بحث‌انگیزترین مقولات، با پژوهش بر روی سلول‌های بنیادی رویانی انسان ارتباط دارند. در حال حاضر، خلق رده‌های سلول بنیادی برای استفاده در پژوهش‌های پزشکی ترمیمی، مستلزم تخریب رویان‌های انسانی است. این امر موجب برانگیخته شدن پرسش‌هایی درباره‌ی جایگاه اخلاقی (Moral status) رویان تازه پدیدآمده‌ی انسانی می‌شود و این پرسش را پیش می‌کشد که در چه صورتی اگر اصولاً مجاز باشد - می‌توان زندگی انسانی تازه رسته‌ای را برای سودرسانی پزشکی به کودکان و بزرگسالان قربانی کرد. پژوهش‌هایی برای یافتن روش‌هایی غیر تخریبگر جهت به‌دست آوردن سلول‌های بنیادی در جریانند[۴] و همان‌گونه که در بالا اشاره شد، برخی از نظریه‌پردازان پیشنهادهایی بحث‌انگیز را جهت استفاده از روش‌هایی جایگزین برای تولید سلول‌های بنیادی مطرح کرده‌اند؛ ایشان معتقدند که این روش‌ها می‌توانند مقولات اخلاقی ایجادشده به‌خاطر تخریب رویان‌ها را کاهش دهند یا حذف نمایند[۵].

در عین حال، در دسترس بودن ده‌ها هزار رویان منجمدشده‌ی باقی‌مانده از درمان‌های ناباروری، به‌عنوان منبعی برای پژوهش‌های سلول‌های بنیادی، نشانگر آن است که این مقوله مرتفع نخواهد گردید. به‌علاوه، پژوهش با برخی از این روش‌های جایگزین نیز ممکن است مستلزم تخریب رویان‌هایی انسانی باشد.

1 - Howe, 2003; Bliton, 2005
2 - Freed et al., 2001
3 - Shamblott et al., 1998
4 - Chung, 2006
5 - President's Council on Bioethics, 2005

اخلاق

پژوهش بر روی جنین

سه محدوده‌ی پژوهشی در ذیل عنوان پژوهش بر روی جنین جای می‌گیرند: پژوهش مستقیم بر روی خود جنین؛ پژوهش معطوف به زن باردار یا وضعیت بارداری (که در آن جنین سوژه‌ی غیرمستقیم پژوهش واقع می‌شود)؛ پژوهش بر روی پیوند بافت جنینی.

مقررات جاری ایالات متحده (US Code of Federal Regulations)، برای هر کدام از این محدوده‌های پژوهشی، مقولات اخلاقی عمده‌ی مرتبط را پوشش می‌دهند و با یک یا دو استثناء، اتفاق‌نظر اخلاقی جهانی را در رابطه با آن‌ها بازتاب می‌دهند[1].

هنگامی که صحبت از پژوهش بر روی خود جنین در میان باشد، کد مقررات فدرال ایالات متحده بین پژوهش متضمن فایده‌ی پزشکی برای یک جنین خاص و پژوهش فاقد فایده برای او، فرق قائل می‌شود. در حالت اول، خطرات باید در حد «حداقل ممکن برای دستیابی به اهداف پژوهش» باشد[2].

در حالت دوم، کمیته‌ی اخلاق (Institutional review boards) در صورتی می‌توانند پرتکل پژوهشی را تأیید نماید که خطر برای جنین بیش از حداقل نباشد و هدف پژوهش دستیابی به دانش زیست‌پزشکی مهمی باشد که با روش دیگری قابل حصول نباشد. برای مثال، می‌توان به تغییرات جزیی در رژیم غذایی مادر یا استفاده از سونوگرافی اشاره کرد.

مقررات در ایالات متحده‌ی آمریکا و اغلب دیگر کشورها، تمایزی میان جنینی که قرار است سقط شود و جنینی که قرار است تا رسیدن به ترم نگه‌داری شود، قائل نمی‌شوند. در نگاه اول، ممکن است منطقی به‌نظر برسد که در مواردی که انتظار می‌رود به حاملگی خاتمه داده شود، درجاتی از تحمیل خطر افزوده، برای انجام پژوهش‌های سودمند، مجاز شمرده شود. برای مثال، آزمودن قابلیت عبور از جفت در مورد دارویی که احتمال می‌رود باعث نقایص مادرزادی شود. ولیکن، به خطر انداختن جنین در مواردی از این دست موجب محدود شدن آزادی زن باردار در تغییر نظرش در مورد سقط می‌شود یا در صورتی که مادر تصمیم بگیرد که بارداری را ادامه دهد، منجر به آسیب‌رسیدن به نوزادی می‌شود که به‌دنیا خواهد آمد. غیرقابل پذیرش بودن احتمال‌های فوق ما را به این نتیجه راهنمایی می‌کند که

---

1 - Green, 2002a
2 - Us Department of Health and Human Services, 2005

معیارهای واحدی را برای تمامی جنین‌ها در نظر بگیریم.

پژوهش مستقیم بر روی جنین هم‌چنین ممکن است بر روی جنینی انجام گیرد که در پی سقط خودبه‌خودی یا القاء شده در خارج از رحم قرار دارد. براساس مقررات جاری ایالات متحده، جنین دارای قابلیت حیات مستقل، معادل نوزاد نارس تلقی می‌شود و توسط مقررات ناظر بر پژوهش بر روی کودکان و نوزادان تحت حمایت قرار می‌گیرد. جنین (یا نوزاد) فاقد قابلیت حیات مستقل را تنها در صورتی می‌توان تحت پژوهش قرار دارد که ۱) عملکردهای حیاتی نوزاد به‌نحو مصنوعی تداوم داده نشوند؛ ۲) پژوهش باعث خاتمه یافتن ضربان قلب یا تنفس نوزاد نشود؛ ۳) هیچ خطر افزوده‌ای به‌واسطه‌ی پژوهش به نوزاد تحمیل نگردد و ۴) هدف پژوهش دستیابی به دانش زیست‌پزشکی مهمی باشد که با روش‌های دیگری قابل حصول نباشد[1].

از آن‌جا که جنین‌ها به‌طور طبیعی دارای والدین زن و مرد هستند، این پرسش پیش می‌آید که برای انجام چنین پژوهشی، رضایت باید از چه کسی گرفته شود؟ نیاز به رضایت مادر واضح است و در تمامی نواحی قانون‌گذاری به رسمیت شناخته‌شده است. شاید در اثر مباحثات داغ مربوط به رضایت مادری - پدری برای سقط جنین در ایالات متحده‌ی آمریکا، پدر، به‌عنوان یکی از دو والد، نیز باید از طرف جنین رضایت بدهد. ولیکن، مقررات فدرال سه استثنا را برای این قاعده مجاز بر می‌شمارد: اگر پدر در دسترس نباشد، فاقد صلاحیت یا موقتاً فاقد ظرفیت باشد، یا در صورتی که بارداری نتیجه‌ی تجاوز به عنف یا زنای با محارم بوده باشد[2].

پژوهش‌هایی که بر روی زنان باردار به انجام می‌رسند، می‌توانند جنین را نیز به‌طور غیرمستقیم تحت تأثیر قرار دهند. مقررات فدرال ایالات متحده مشخص کرده‌اند که هیچ زن بارداری نباید به‌عنوان سوژه‌ی پژوهش در نظر گرفته شود مگر آن‌که یا ۱) هدف این اقدامات تأمین نیازهای مرتبط با سلامت آن مادر باشد، و خطری که جنین را تهدید می‌کند تنها در حد کمینه‌ی لازم برای تأمین آن نیازها باشد؛ یا ۲) خطری که جنین را تهدید می‌کند در حد کمینه باشد[3].

از آن‌جا که برخی از مداخلات، داروها یا دوزهای مورد استفاده ممکن است باعث

1 - US Department of Health and Human Service, 2005

2 - US Department of Health and Human Services, 2005

3 - US Department of Health and Human Services, 2005

بهبود پی‌آمدهای مادری شوند در حالی که خطر متوجه به جنین را بیش‌تر کنند، این مقررات کمیته‌های اخلاق (Institutional review boards) را ملزم می‌کنند که سلامت مادر را در برابر سلامت جنین مورد سنجش و وزن‌دهی قرار دهند. پژوهش‌های مربوط به پیوند از جنین در حال حاضر در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری از جمله ایالات متحده‌ی آمریکا و بریتانیا، مجاز شمرده می‌شوند. از اواسط دهه‌ی ۱۹۹۰میلادی، اتفاق نظر جهانی قدرتمندی در رابطه با شرایط عملکرد بالینی خوب در این زمینه شکل گرفت[۱].

شرایط پیش‌گفته با این هدف وضع می‌شوند که انگیزه‌ها و زمانبندی تصمیم به سقط جنین، کاملاً از فرایند تصمیم به اهدای بافت‌های جنینی مجزا باشند و نیز از خرید و فروش بافت جلوگیری می‌کنند، برخی هستند که این اتفاق نظر جهانی را کاملاً رد می‌کند و بر این باورند که پیوند بافت جنینی موجب تشویق به سقط یا ایجاد عوارض نادرست اخلاقی می‌شود. کلیسای کاتولیک رومی و برخی از گروه‌های پروتستان محافظه‌کار این دیدگاه را دارند[۲].

1 - de Wert et al., 2002
2 - de Wert et la., 2002

پژوهش بر روی رویان

بحث و گفت‌وگوی عمومی درباره‌ی پژوهش بر روی رویان در سال ۱۹۷۸ و با تولد لوئیس براون (Louise Brown)، اولین نوزاد «لوله‌ی آزمایشگاهی» دنیا، با جدیت آغاز شد. ابداع IVF باعث شد که رویان‌های خارج رحمی تازه ایجاد شده، به‌عنوان «سوژه»های احتمالی پژوهش مطرح شوند، اما به‌علاوه، رشد سریع پزشکی ناباروری، نیاز به درمان‌های ضد ناباروری موفق‌تر و کم‌خطر را در پی آورد، و این خود تقاضا برای پژوهش بر روی رویان را افزونی بخشید[۳]. ایجاد اولین رده‌های سلول بنیادی رویانی انسانی توسط جیمز تامسون (James Thomson) و جان گرهارت (John Gearhart) در سال ۱۹۹۸ استفاده‌های جدیدی را برای رویان‌های انسانی در حوزه‌ی پژوهش پزشکی ترمیمی پیش‌رو نهاد[٤].

بر خلاف پژوهش بر روی جنین که در آن سلامت کودکان به‌دنیا آمده و زنان پیچیدگی‌هایی را ایجاد می‌کند، پژوهش بر روی رویان به‌نحو اجتناب‌ناپذیری این پرسش را بر می‌انگیزد که زندگی انسانی در حال تکوین تا چه حد استحقاق محافظت را دارد.

3 - Green, 2001
4 - Thomson et al., 1998; Shamblott et al., 1998

دو پاسخ اخلاقی اصلی به این پرسش پیشنهاد شده‌اند. پاسخ اول که همبستگی زیادی با دیدگاه‌های گروه‌های محافظه‌کار مذهبی دارد، بر آن است که زندگی انسانی، از لحظه‌ی لقاح به بعد، شایسته‌ی محافظت کامل اخلاقی است. این باور، رویان ابتدایی (و جنین) را هم‌پایه‌ی کودکان و بالغان در نظر می‌گیرد و هر گونه پژوهش بر روی رویان را که فاقد فایده‌ی پزشکی برای رویان تحت مطالعه باشد، رد می‌کند[1].

در سوی مقابل این موضع‌گیری، گستره‌ای از دیدگاه‌ها قرار دارند که می‌توان آن‌ها را «تدریج‌گرا» یا «تکاملی» نامید. برخی از دیدگاه‌ها بر اهمیت اخلاقی کیفیت‌هایی نظیر حس‌مندی، فعالیت مغزی، وجود شکل قابل توجه بدنی، یا توانایی بقای مستقل از مادر تأکید می‌ورزند. برخی دیگر، نه بر یکی بلکه بر انواعی از ملاحظات تأکید می‌کنند که اگر با هم در نظر گرفته شوند، ما را متقاعد می‌کنند که محافظت‌های خود را گسترش دهیم[2]. آن‌چه تمامی این دیدگاه‌ها در آن مشترکند این باور است که وزن اخلاقی رویان در جنین به‌نحو دفعتی و برای همیشه تثبیت نمی‌گردد، بلکه در طول سیر بارداری و با ظاهر شدن نماهای معنی‌دار از نظر اخلاقی یکی پس از دیگری، سیری فزاینده را طی می‌کند. اغلب کسانی که این دیدگاه را دارند، پژوهش بر روی رویان را - از جمله پژوهش‌هایی را که به تخریب رویان منجر می‌گردند - تا روز چهاردهم تکامل رویان، مجاز می‌انگارند. در این زمان، لایه‌ی اولیه ظاهر می‌شود، شکل‌گیری اعضای بدن آغاز می‌گردد، و وقایع تکاملی واجد اهمیت اخلاقی بیش‌تر را نمی‌توان انکار کرد.

قانون

اغلب قوانین وضع‌شده، پژوهش‌های مستقیم یا غیرمستقیم را بر روی جنین انسان، به‌شرطی که تحت مقرراتی دقیق به انجام برسند، مجاز می‌دانند؛ بسیاری از قوانین نیز به پژوهش‌های مربوط به پیوند بافت جنینی اجازه‌ی اجرا می‌دهند. برخوردهای قانونی با پژوهش بر روی رویان انسانی از گوناگونی بسیار بیش‌تری برخوردار است. در سال ۱۹۹۰، پارلمان بریتانیا قانون بارورسازی و رویان‌شناسی انسانی (The Human Fertilisation and Embryology Act) را تصویب کرد؛ این قانون منجر به تأسیس مرجع دولتی بارورسازی و رویان‌شناسی

---

1 - Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith, 1974; Pontifical Academy for Life, 2000

2 - NIH Human Embryo Research Panel, 1994; Warren, 1997

انسانی (The Human Fertilisation and Embryology Authority) گردید که آژانسی دولتی و رسمی می‌باشد که نظارت و راهنمایی برنامه‌های بالینی و پژوهشی مربوط به پزشکی ناباروری را بر عهده دارد. این آژانس در حال حاضر کار نظارت و صدور مجوز برای تمامی برنامه‌های ناباروری بالینی در بریتانیا و نیز پژوهش بر روی رویان‌های انسانی را بر عهده دارد.

مقررات بریتانیا جامع‌ترین و در عین حال اجازه‌دهنده‌ترین مقررات در جهان هستند. پژوهش بر روی رویان برای گستره‌ی وسیعی از اهداف و دلایل، مجاز بر شمرده شده است[1] و پژوهش همانندسازی درمانی نیز پذیرفته شده است.

وضعیت در ایالات متحده‌ی آمریکا بسیار متفاوت است. تخصیص بودجه‌ی فدرال برای هرگونه پژوهشی که مستلزم تخریب رویان‌های انسانی باشد، براساس قانون ممنوع است[2]. در عین حال، به‌جز در مورد برخی از قوانین محدودکننده‌ی ایالتی، پژوهش بخش خصوصی بر روی رویان‌ها در ایالت متحده تحت مقررات خاص نیست، بر خلاف بریتانیا که در آن در تمامی این‌گونه پژوهش‌ها تحت تولیت آژانس دولتی پیش‌گفته واقع می‌شوند. با وجود این آزادی پژوهشی نسبی، نبود پشتیبانی فدرال برای پژوهش بر روی رویان در ایالات متحده‌ی آمریکا، که کشوری با بیش از ۴۵۰ برنامه‌ی ناباروری است، یکی از علل ناکارآمدی و پرهزینه بودن IVF بوده است[3]. هم‌چنین، موجب بیش‌تر شدن خطرات برای زنانی که تحت این مداخلات قرار می‌گیرند[4] و کودکانی که از آن‌ها حاصل می‌شوند[5] شده است. مقررات ایالات متحده اغلب تخصیص بودجه‌های فدرال را برای پژوهش‌های سلول‌های بنیادی رویان انسانی مسدود کرده‌اند و سرعت این‌گونه پژوهش‌ها را آهسته نموده‌اند[6].

گوناگونی مشابهی از نظر قانون‌گذاری در سطح بین‌المللی نیز قابل مشاهده است. برخی از کشورها (برای مثال، اسرائیل، سنگاپور، چین و هند) پژوهش‌های سلول‌های بنیادی رویانی را مجاز می‌دانند یا حتی به آن بودجه اختصاص می‌دهند، حال آن‌که برخی دیگر

1 - Human Fertilisation and Embryology Authority, 2003
2 - Green, 2001
3 - Neumann et al., 1994; Chambers et al., 2006
4 - Rossing et al., 1994; Rebar, 2002
5 - Jones and Schnom, 2001; Kovalesky et al., 2003; Powell, 2003
6 - Dreifus, 2006

(ایرلند، ایتالیا و آلمان) آن را ممنوع می‌دانند[1]. دین نیروی محرکه‌ای برای این گوناگونی است. کشورهای دارای جمعیت‌های بزرگ مسیحی کاتولیک رومی یا انوانجلیکال تمایل دارند که با پژوهش سلول بنیادی رویانی انسان مخالفت کنند، حال آن‌که کشورهای دارای جمعیت‌های غیرمسیحی یا پروتستان‌ها یا کاتولیک‌های کم‌تر محافظه‌کار، تمایل دارند که بیش‌تر از این گونه پژوهش‌ها پشتیبانی کنند[2].

سیاست‌گذاری

بعید به‌نظر می‌رسد که دیدگاه‌های اخلاقی موجود در رابطه با پژوهش بر روی جنین یا رویان در آینده‌ی نزدیک دست‌خوش تغییر شوند؛ بنابراین، فیصله‌ی بحث‌های موجود شاید تا حدی منوط به تعیین تکلیف پاره‌ای از امور علمی و فناوری باشد. از این امور، یکی احتمال ابداع روش‌هایی است که جایگزین استفاده از رویان‌ها یا جنین‌های انسانی در پژوهش‌های پزشکی ترمیمی شوند.

این روش‌های جایگزین ممکن است شامل استفاده از سلول‌های بنیادی بالغین یا سایر جایگزین‌های اشتقاق سلول‌های بنیادی از رویان‌های انسانی باشد. اخیراً، بحث‌های قابل توجهی در مورد امکان اتکا به این روش‌های جایگزین، به‌عنوان روشی جهت دور زدن معضلات فعلی مربوط به سلول‌های بنیادی، درگرفته است و در ایالات متحده‌ی آمریکا قوانینی برای تشویق چنین جهت‌گیری‌هایی پیشنهاد شده‌اند[3].

مقوله‌ی دیگر مرتبط با سیاست‌گذاری که در اثر نگرانی‌های مربوط به پژوهش بر روی رویان مطرح گردیده این پرسش است که کدام ملاحظات باید سیاست عمومی را هدایت کنند؟ این امر امکان‌پذیر است که دیدگاه‌های فردی اخلاقی و دینی را از این پرسش جدا و متمایز کنیم که چه چیزی برای سیاست‌گذاری عمومی، در جامعه‌ای دموکراتیک با شهروندان دارای باورهای اخلاقی بسیار متفاوت، مناسب است.

در نهایت، آن‌هایی که با پژوهش‌هایی که متضمن تخریب رویان‌ها و جنین‌ها باشند، مخالفند، باید مشخص کنند که تا چه حد آماده‌اند که از ثمرات چنین پژوهش‌هایی استفاده کنند. آیا حاضرند که از رده‌های سلول‌های بنیادی مشتق‌شده از رویان‌های انسانی یا از واکسن‌های تولید شده با استفاده از بافت‌های جنینی استفاده کنند؟ درچه

1 - Hoffman, 2004
2 - Walters, 2004
3 - Hulse, 2006

صورتی چنین «استفاده»ای در حکم «هم‌دستی» خواهد بود و سیاست عمومی در این زمینه چه باید باشد[1]؟

در حال حاضر، آلمان و ایتالیا ایجاد رده‌های سلول بنیادی رویانی را ممنوع کرده‌اند اما استفاده‌ی بالینی یا پژوهشی از رده‌های تولیدشده پیش از اجرایی شدن این ممنوعیت را مجاز بر می‌شمارند. اگرچه رییس جمهور وقت ایالات متحده، جرج بوش، مخالف پژوهش‌های تخریب‌کننده‌ی رویان‌های انسانی بود، استفاده از رده‌های سلول بنیادی تولیدشده‌ای پیش از وضع این محدودیت‌ها را پذیرفته بود. این و دیگر موارد نشان می‌دهند که مقولات نشأت‌گرفته از پژوهش‌های از نظر اخلاقی مورد اختلاف، اما بالقوه سودمند، تا چه حد پیچیده‌اند.

1 - Green , 2002b

بحث مورد

اکنون که سلول‌های بنیادی رویانی توان درمانگری خود را نشان داده‌اند، «کی» و «جی» و پزشک ایشان باید مبانی مخالفت خود را با استفاده‌های پزشکی از سلول‌های بنیادی رویانی انسانی مورد بررسی مجدد قرار دهند.

آیا ارجحیت دادن رویان‌های تازه ایجاد شده بر انسان‌های تکامل‌یافته‌تر واقعاً منطقی به‌نظر می‌رسد! متخصص کودکان نیز می‌تواند با روشن ساختن این امر نقش مفیدی را ایفا کند که پاسخ دادن به این پرسش چقدر دشوار و تعیین‌کننده است که ما تا چه حدی حاضریم برای کمک به خودمان یا دیگران از ثمرات حاصل از اعمالی استفاده کنیم که از نظر اخلاقی با آن‌ها مخالفیم.

برای مثال، انواعی از واکسن فلج اطفال، که اغلب شهروندان آن را به‌عنوان پیشرفتی عمده در سلامت انسان ستوده‌اند، از کشت‌های سلولی رشد داده شده بر روی بافت‌های جنین سقط شده به‌دست آمده‌اند.

هر شخصی باید مشخص کند که چه مرزی را میان سود بردن از اعمال نادرست و هم‌دستی با آن‌ها قائل می‌باشد. [بحث محوری *در موضوع پژوهش‌های سلول‌های بنیادی، موضوع شخصانیت (Personhood) و زمان اطلاق «انسان» بر موجود حاصله از لقاح است. همان‌گونه که در متن این فصل ذکر شده است، نظرات مختلفی در این مورد وجود*

دارد. از دیدگاه اسلام هر چند حیات انسان از زمان جایگزینی نطفه در رحم زن دارای ارزش است (و در صورت سقط برای آن دیه تعیین گردیده است) اما نقطه اطلاق انسان بعد از ولوج روح (حدود ۱۲۰ روزگی جنین) می‌باشد که در آن زمان، در صورت آسیب‌زدن به جنین، دیه‌ی برابر انسان کامل تعیین گردیده است. رجوع شود به جلد اول، فصل پنجم (صفحه ۸۶-۸۱)]

مراجع

1- Bliton, M. (2005). Parental hope confronting scientific uncertainty: a test of ethics in maternal-fetal surgery for spina bifida. *Clin Obstet Gynecol* 48: 595-607.

2- Chambers, G.M., Ho, M.T., and Sullivan, E.A. (2006). Assisted reproductive technology treatment costs of a live birth: an age-stratified cost-outcome study of treatment in Australia. *Med J Aust* 184: 155-8 (http://www.mja.com.au/public/rop/chambers/chal0890_fm. html).

3- Chung, Y. (2006). Embryonic and extraembryonic stemcell lines derived from single mouse blastomeres. *Nature* 439: 216-19.

4- Cook, G. (2004). New technique eyes in stem-cell debate. *Boston Globe,* 21 November, Al.

5- de Wert, G., Berghmans, R.L., Boer, G.J., *et al.* (2002). Ethical guidance on human embryonic and fetal tissue transplantation: a European overview. *Med Health Care Philos* 5: 79-90.

6- Dreifus, C. (2006). At Harvard's stem cell center, the barriers run deep and wide. *New York Times,* 24 January.

7- Freed, C.R., Greene, P.E., Breeze, R.E., *et al.* (2001). Transplantation of embryonic dopamine neurons for severe

Parkinson's disease. *N Engl J Med* 344: 710-19.

8- Gratton B, for the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. (2002). *Survey on the National Regulations in the European Union Regarding Research on Human Embryos.* Brussels: European Union. http://ec.europa. eu/european_group_ethics/publications/docs/nat_reg_ en.pdf.

9- Green, R. M. (2001). *The Human Embryo Research Debates: Bioethics in the Vortex of Controversy.* New York: Oxford University Press.

10- Green, R. M. (2002a). Research involving fetuses and in vitro fertilization. In *Institutional Review Board: Management and Function,* ed. R.J. Amdur and E.A. Bankert. Sudbury, MA: Jones and Bartlett, pp. 373-9.

11- Green, R.M. (2002b). Benefiting from "evil"; an incipient moral problem in human stem cell research. *Bioethics* 16: 544-56.

12- Hoffman, W. (2004). Stem cell policy: world stem cell map. Delaware, MN: MBBNet (http://mbbnet.umn.edu/ scmap.html).

13- Howe, E.G. (2003). Ethical issue in fetal surgery. *Semin Perinatol* 27: 446-57.

14- Hulse, C. (2006). Senate approves a stem-cell bill; veto is expected. *New York Times,* 19 July.

15- Human Fertilisation and Embryology Authority (2003). *Code of Practice,* 6th edn, 10.2. London: Human Fertilisation and Embryology Authority (http://www.hfea.gov. uk/HFEAPublications/CodeofPractice/Code%20of%).

16- Jones, H.W., Jr. and Schnom, J.A. (2001). Multiple pregnancies: a call for action. *Fert Steril* 75: 11-17.

17- Kiessling, A.A- (2001). In the stem-cell debate, new concepts need new words. *Nature* 413: 453.

18- Kovalesky, G., Rinaudo, P., and Coutifaris, C. (2003). Do assisted reproductive technologies cause adverse fetal outcomes? *Fert Steril* 79: 1270-2.

19- Lanza, R.M., Caplan, A.L., Silver, R.M., *et al.* (2000). The ethical validity of using nuclear transfer In human transplantation. *JAMA* 284: 3175-9.

20- Melton, D., Daley, G., and Jennings, C.G. (2004). Altered nuclear transfer in stem-cell research: a flawed proposal. *N Engl J Med* 351: 2791-2.

http://www.bioethics.gov/reports/white_paper/ index.html.
27- Rebar, R. (2002). ASRM statement on risk of cancer associated with fertility drugs. Available online at: http://www.inciid.org/article.php?cat=infertility&id=146.
28- Rossing, M.A., Daling, J.R., Weiss, N.J., *et al.* (1994). Ovarian tumors in a cohort or infertile women. *N Engl J Med* 331: 771-6.
29- Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith (1974). *Declaration on Procured Abortion.* Rome: The Curia (http: / / www. vatican.va/roman_curia/ congregations / cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19741118_ declaration-abortion_en.html).
30- Shamblott, M.J., Axelman, **J.,** Wang, S., *et al.* (1998). Derivation of pluripotent stem cells from cultured human primordial germ cells. *Proc Natl Acad Sci* 95: 13726-31.
31- Tauer, C.A. (2004). Embryo research. In *Encyclopedia of Bioethics,* 3rd edn, ed. S. G. Post. New York: Macmillan Reference USA, pp. 712-22.
32- Thomson, J.A., Itskovitz-Eldor, J., Shapiro, S. S., *et al.* (1998). Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts. *Science* 282: 1145-7.
21- Neumann, P. J., Gharib, S. D. and Weinstein, M. C. (1994). The cost of a successful delivery with in vitro fertilization. *N Engl J Med* 331: 239-43.
22- NIH Human Embryo Research Panel (1994). *The Human Embryo Research Report,* Vols. I and II. Bethesda, MD: National Institutes of Health (http://ospp.od.nih.gov/pdf/volumel_revised.pdf).
23- Pontifical Academy for Life (2000). *Declaration on the Production and the Scientific and Therapeutic Use of Human Embryonic Stem Cells.* Rome: The Curia (http://www.vatican.va/roman,,curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pa_acdlife_doc_20000824 _cellule-staminali_en.html).
24- Powell, K. (2003). Seeds of doubt. *Nature* 422: 656-8.
25- President's Council on Bioethics (2004). *Report of the President's Council on Bioethics: Monitoring Stem Cell Research.* Washington, DC: Government Printing Office (http://bioethics.gov/reports/stemcell/index.html).
26- President's Council on Bioethics (2005). *Alternative Sources of Pluripotent Stem Cells: A White Paper.* DC: Government Printing Office.

33- US Department of Health and Human Services (2005). *Code of Federal Regulations Title 45*, Vol. 46.204(b,c,e), 46.203(b). Washington, DC: Government Printing Office.

34- Walters, L. (2004). Human embryonic stem cell research: an intercultural perspective. *Kennedy Inst Ethics J* 14: 3-38.

35- Warren, M.A. (1997). *Moral Status: Obligations to Persons and Other Living Things*. New York: Oxford University Press.

بخش ششم

نظام‌ها و

مؤسسه‌های سلامت

مقدمه

Ross Upshur

همان‌طور که تأملات اخلاقی در مراقبت سلامت تکامل پیدا می‌کنند، محدوده و گستره‌ی مقولات مورد توجه نیز رشد پیدا می‌کند. تمرکز کارهای دانشگاهی اولیه در حوزه‌ی اخلاق، عمدتاً معطوف بود به آن دسته از مقولات اخلاقی که در مراقبت از فرد فرد بیماران در بیمارستان‌ها پیش می‌آیند، نظیر مراقبت‌های پایان زندگی، مقولات سیاست‌گذاری نظیر اتانازی و سقط جنین، یا حوزه‌ی اخلاق در پژوهش. بیش‌ترین دغدغه، تحلیل معضلاتی اخلاقی بود که در اثر تعارض ارزش‌ها بین ارائه‌دهندگان مراقبت، بیماران، و خانواده‌هایشان پیش می‌آید.

در حال حاضر، این وضعیت در حال تغییر است به گونه‌ای که به‌تازگی تأکید بر مقولاتی می‌رود که از تعاملات میان ارائه‌دهندگان خدمات سلامت، مؤسسات مراقبت از سلامت، و دغدغه‌های وسیع‌تر جامعه و اجتماع منشأ می‌گیرند. هم‌چنین، مقولات اخلاقی تازه‌ای در سطح سازمانی بروز پیدا کرده است. این دغدغه‌ها کم‌تر مربوط به تعاملات بین افراداند و بیش‌تر به تعاملات میان افراد و مجموعه‌ها یا تعاملات مجموعه‌ها با یکدیگر مربوط می‌شوند. تلاش‌های جاری برای تبیین چالش‌های اخلاقی در برنامه‌ریزی برای مقابله با پاندمی آنفلوانزا نشانگر تأثیرات متقابل میان دغدغه‌های اخلاقی در سطوح گوناگون است و نیز نشان می‌دهد که برای دستیابی به چارچوبی منسجم برای تحلیل این مقولات به مجموعه‌ی پیچیده‌ای از ارزش‌ها نیاز داریم[1]. تا پیش از این، در بحث‌های معمول اخلاق بالینی سطوح اخیرالذکر تأملات اخلاقی مورد غفلت قرار می‌گرفت.

این مقولات تحت عنوان نظام‌ها و مؤسسه‌های مرتبط با سلامت قرار می‌گیرند. فصل‌های این بخش این تغییر و تحول در بحث‌های اخلاقی را نشان می‌دهند. در حالی که برخی از فصل‌ها بر مقولات کلاسیک‌تری تمرکز دارند که در مراقبت‌های فردی پیش می‌آیند، فصول دیگر به داد و ستد میان منافع جمعی و منافع فردی می‌پردازند.

فصل ۳۲ چالش‌های اخلاق سازمانی را بیان می‌کند. این خود نشانگر حوزه‌ی جدیدی از تأملات اخلاقی است که به مقولات مرتبط با سازمان‌های مراقبت از سلامت به‌عنوان اشخاص حقوقی می‌پردازد. اولویت‌بندی

---

1 - Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group, 2005

چالشی جدی در مراقبت از سلامت است و در تمامی سطوح ارائه‌ی خدمات سلامت رخ‌نمایی می‌کند و مقولات اخلاقی دشواری را پیش می‌آورد که نیازمند بررسی جامع و سامانه‌منداند؛ در فصل ۳۳، چارچوبی برای تحلیل این مقولات دشوار ارائه شده است. به همین ترتیب، نشان داده شده است که «خطا» مقوله‌ای جهانی در خدمات سلامت است و هبرت و همکارانش (Hèbert et al.) در فصل ۳۴، نوآوری‌های اخیر را در این رابطه مورد پیمایش قرار داده‌اند و نشان داده‌اند که در شیوه‌ی درک و مدیریت ما در رابطه با خطا انقلابی رخ داده است. به‌جای تمرکز بر عامل فرد خطاکار، امروزه؛ تأکید بر نگاه کردن به خطا به‌عنوان مقوله‌ای سیستمی است و کاهش خطا نیز به‌عنوان بخشی از تلاش‌های شفاف و دسته‌جمعی در نظر گرفته می‌شود.

تعارضات منافع نیز جزیی مهم از مباحث اخلاق پزشکی را شکل می‌دهند. گستره‌ی تأثیر این موضوع بر عملکرد روزانه تا حد زیادی دست‌کم گرفته می‌شود. فصل ۳۵ مروری دارد بر راه‌های مختلفی که طی آن‌ها تعارضات منافع ایجاد می‌شوند و راهنمایی‌هایی را برای مدیریت آن‌ها به‌دست می‌دهد. مقولات اخلاقی در تلاقی‌گاه مراقبت بالینی و سلامت عمومی در فصل ۳۶ به بحث گذاشته شده است. مأموریت سلامت عمومی حفاظت و ارتقای سلامت در جوامع است. از همین رو، تمرکز آن بر جمعیت‌هاست و گاهی ممکن است که منافع اجتماع‌ها با حقوق افراد تناقض پیدا کند. این‌که چگونه این تعارضات باید مدیریت شوند و وظایف بالینگران نسبت به سلامت عمومی موضوعاتی‌اند که در فصل ۳۶ به بحث گذاشته شده‌اند. در جمع‌بندی حوادث سونامی، توفان کاترینا، یازدهم سپتامبر و چندین حادثه‌ی شوم دیگر، معلوم شد که ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت ممکن است در پاسخ به فجایع احساس غرقه‌شدگی پیدا کنند. مجموعه‌ی تعهدات پزشکان در این سیاق‌ها، چالش‌های اخلاقی جدیدی را پیش آورده است که در فصل ۳۷ جمع‌بندی شده‌اند. چالش‌های منحصر به‌فردی که پیش روی کارکنان سلامت در مناطق روستایی قرار دارد در فصل ۳۸ توضیح داده شده است، حال آن‌که تمرکز فصل ۳۹ بر تمهید مراقبت‌های سلامت مبتنی بر اجتماع است و نیز ما را از کمبود توجه به این موضوع در منابع موجود آگاه می‌کند.

فصل‌های این بخش، مقولات و مباحث اخلاقی را در حوزه‌های گوناگونی به‌نحو خلاصه بیان می‌کنند. از هر بخش از این کتاب

معلوم است که چالش‌های اخلاقی گوناگون و پیچیده‌ای در این حوزه‌ها وجود دارد که در رابطه با برخی از آن‌ها اتفاق نظر حاصل شده است، اما هم‌چنان به پژوهش‌ها و کار محققانه‌ی تجربی و نظری بیش‌تری در این زمینه نیاز داریم.

مراجع

1- Joint Center for Bioethics Pandemic Influeza Working Group (2005). Stand on Guard for the Ethical Considerations in Pandemi Influeza Preparedness. Toronto: University of Toronto's Joint Center for Bioethics (http://www.utoronto.ca/jcb/home.documents/pandemic.pdf).

فصل ۳۲
اخلاق سازمانی

Jennifer L. Gibson, Robert Sibbald, Eoin Connolly and Peter A. Singer

بیمارستانی، در طی پنج سال گذشته، با محدودیت قابل توجه منابع روبه‌رو بوده است. بعد از حذف بسیاری از هزینه‌های اداری، تیم مدیریت ارشد بیمارستان در حال بررسی گزینه‌های درآمدزا برای کمک به تأمین هزینه‌های برنامه‌های بالینی است. یکی از گزینه‌های تحت بررسی عبارت است از اجاره دادن فضای کافه‌تریا به یک رستوران مشهور غذای فوری (Fast- food). در گذشته، متخصصان قلب و عروق و غدد داخلی بیمارستان با پیشنهادهایی از این دست مخالفت کرده بودند، با این استدلال که ارائه‌ی غذای فوری با مأموریت بیمارستان که مراقبت از بیماران است، ناسازگار می‌باشد و حسن شهرت بیمارستان را در درمان بیماری‌های قلبی و دیابت‌های غیروابسته به انسولین، خدشه‌دار می‌کند. کمیته‌ی اقدامات بالینی که شامل مدیران بالینی و اداری از سرتاسر سازمان است، در حال بررسی است که آیا از این پیشنهاد حمایت کند یا با آن مخالفت نماید؟

***

آقای «آ» مردی ۶۲ ساله است که با درد شدید قفسه‌ی سینه به بخش اورژانس مراجعه کرده است. وضعیت آقای «آ» پایدار شده است و آزمون‌های تشخیصی نشانگر بیماری سه رگ عروق کرونری او می‌باشند. جراحی بای‌پس توصیه شده است. پیش از بستری شدن، معلوم می‌شود که آقای «آ» مقیم این کشور نیست بلکه برای دیدار کوتاهی از پسرش - که چهار سال پیش به این‌جا مهاجرت کرده - آمده است. آقای «آ» به‌عنوان فردی غیرمقیم، تحت پوشش برنامه‌ی بیمه‌ی ملی سلامت عمومی نیست و او نیز برای این سفر خود، بیمه‌ی درمانی خریداری نکرده است. نه او و نه پسر او، هیچ‌کدام قادر به تأمین هزینه‌های عمل جراحی بای‌پس نیستند. اگرچه وضعیت آقای «آ» آن‌قدر پایدار است که پرواز تا کشورش را تاب بیاورد، اما در کشور خود دسترسی به درمان‌های پزشکی ضروری نخواهد داشت. بالینگری که درمان آقای «آ» را بر عهده دارد، می‌پرسد که آیا بیمارستان باید هزینه‌های جراحی را تقبل کند؟

***

اخلاق سازمانی چیست؟

اخلاق سازمانی با مقولاتی اخلاقی سر و کار دارد که مدیران و مقامات در سازمان‌های مربوطه به مراقبت‌های سلامت با آن‌ها روبه‌رو می‌شوند، و به تأثیرات اخلاقی تصمیم‌گیری‌ها و اقدامات سازمانی بر بیماران، کارکنان و جامعه می‌پردازد. اخلاق سازمانی را می‌توان این‌گونه تعریف کرد: «تلاش‌های سازمان برای تعریف ارزش‌های محوری (Core values) و مأموریت (Mission) خود، شناسایی حیطه‌هایی که در آن‌ها ارزش‌های مهم با تعارض برخورد می‌کنند، جست‌وجوی بهترین راه‌حل ممکن برای این تعارض‌ها، و اداره کردن عملکرد خود به‌نحوی که اطمینان وجود داشته باشد که این عملکرد منطبق بر ارزش‌های مقبول سازمان می‌باشد[۱].»

بیانیه‌های مأموریت و ارزش‌های سازمانی بیان می‌کنند که شیوه‌ی مورد نظر سازمان برای هدایت فعالیت‌هایش چیست و مجموعه‌ای از معیارها را مشخص می‌نماید تا اقدامات و تصمیمات سازمان براساس آن‌ها داوری شوند[۲].

بنابراین، مأموریت و ارزش‌ها گاهی تحت عنوان «جهت‌یاب اخلاقی» سازمان توصیف می‌شوند[۳].

اخلاق سازمانی گام بعدی در سیر تکامل اخلاق زیستی دانسته شده که تأکید اصلی آن بر مقولات اخلاقی در مراقبت مستقیم از بیمار بوده است[٤]. تمرکز اخلاق سازمانی بر این موارد است: جنبه‌های کسب و کاری مراقبت‌های سلامت، منافع ذینفعان متعدد (نظیر بیماران، کارکنان، تأمین‌کنندگان کالاها، دیگر تأمین‌کنندگان، جامعه) که تحت تأثیر تصمیمات یا اقدامات سازمانی قرار می‌گیرد، و «مأموریت کلی» سازمان که مشتمل است بر هدف از مراقبت از بیماران و نیز دیگر اهداف مهم نظیر پایداری مالی، رفاه کارکنان، و مسؤولیت‌پذیری اجتماعی[٥]. مقولات اخلاق سازمانی در سه دسته‌ی اصلی جای می‌گیرند: ۱) مقولاتی اخلاقی که در مراقبت‌های بالینی و در نتیجه‌ی تصمیماتی که جایی در سازمان گرفته شده است، پیش می‌آیند؛ ۲) مقولاتی اخلاقی در مراقبت‌های بالینی که دلالت‌های سازمانی گسترده‌ای دارند؛ و ۳) مقولاتی اخلاقی که به‌نحو خاص به جنبه‌های کسب و کاری سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت مربوط می‌شوند. اهداف اخلاق سازمانی عبارتند از

1 - Pearson et al., 2003, P.32
2 - Spencer et al., 2000; Boyle et al., 2001
3 - Pearson et al., 2003
4 - Potter, 1996; Bishop et al., 1999
5 - Hall, 2000; Spencer et al., 2000

دستیابی به همراستایی مستحکمی میان مأموریت، چشم‌انداز و ارزش‌های اعلام شده‌ی سازمان و تصمیمات و اقداماتی که اشخاص به نمایندگی از سازمان اخذ می‌کنند یا به انجام می‌رسانند[۱] و ایجاد جوی سازمانی که در آن به‌نحو سازنده‌ای به مقولات اخلاق سازمانی پرداخته شود[۲].

چرا اخلاق سازمانی مهم است؟

اخلاق

اخلاق سازمانی در بردارنده‌ی «استفاده‌ی آگاهانه از ارزش‌ها در تصمیم‌گیری [سازمانی]» است[۳]. وینکلر و همکاران[۴] چهار اصل اساسی اخلاق سازمانی را برای هدایت تصمیم‌گیری براساس ارزش‌های ذاتی روابط سازمان با ذینفعان کلیدی پیشنهاد کردند (جدول ۱-۳۲). ارزش‌های دیگری نیز عنوان شده‌اند که برای ساختن یک سازمان اخلاقی دارای اهمیت‌اند: انسانیت (Humaneness)، فایده‌ی دوطرفه (Reciprocal benefit)، اعتماد (Trust)، سپاسگزاری (Gratitude)، کرامت (Dignity)، خدمت (Service) و تولیت (Stewardship)[۵]. چندین نویسنده بر اعتماد به‌عنوان کلیدی برای اثربخشی اخلاق سازمانی در سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت تأکید ورزیده‌اند[۶]. این ارزش و دیگر ارزش‌ها غالباً در بیانیه‌ی مأموریت / چشم‌انداز / ارزش، کد اخلاق، سیاست‌ها، و فرایندهای توجیه کارکنان و ارزیابی عملکرد در سازمان‌ها به‌خوبی بیان می‌شوند. فرابندهای تصمیم‌گیری اخلاقی نیز برای اخلاق سازمانی ضروری‌اند. تصمیم‌گیری سازمانی اغلب آکنده از عدم قطعیت اخلاقی در این‌باره است که در زمینه‌ی منافع رقیب ذینفعان، ارزش‌های متعارض، و اطلاعات محدود چه باید کرد. فرایندهای تصمیم‌گیری اخلاقی به تثبیت مشروعیت اخلاقی تصمیمات سازمانی کمک می‌کنند، بدین‌وسیله که حصول توافق بر سر نحوه‌ی اخذ تصمیم‌ها را تسهیل می‌نمایند. ارزش‌های مهم عملیاتی مشتملند بر بازبودن، شفافیت، جامعیت، توانمندسازی و مسؤولیت‌پذیری متقابل[۷]. فرایندهای اخلاقی برای تثبیت اعتماد سازمانی و ارتقای درگیری

---

1 - Silverman, 2000
2 - Spencer et al., 2000
3 - Potter , 1996, p.4
4 - Winkler et al., 2005
5 - Reiser, 1994
6 - Buchanan, 2000; Goold, 2001; Pearson et al., 2003
7 - Buchanan, 2000; Emanuel, 2000; Silverman, 2000; Spencer et al, 2000; Boyle et al., 2001; Gibson et al., 2005a

سازنده‌ی ذینفعان در تصمیمات سازمانی دارای اهمیت‌اند[1].

اگر فرایند تصمیم‌گیری اخلاقی باشد (و اخلاقی بودن آن توسط دیگری شناخته شده باشد)، ذینفع، حتی اگر تصمیم سازمانی به نفع او نباشد، ممکن است آن را پذیرا باشد. یک مدل فرایند برجسته، چارچوب مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن دانیل و سابین[2] است که در فصل ۳۳ شرح داده شده است. این ارزش‌های اساسی و عملیاتی، هنگامی که با سازوکارها و ساختارهای سازمانی تلفیق شوند، می‌توانند در تثبیت یک جو و فرهنگ اخلاقی مستحکم در سازمان سهم داشته باشند[3].

رشته‌ی اخلاق کسب و کار، مفاهیم و ابزارهای افزونی را برای کاربرد در جنبه‌های کسب و کاری مراقبت‌های سلامت، درک اهمیت مسؤولیت‌پذیری جمعی برای ایفای مأموریت، و فعالیت منحصر به‌فرد ارزش‌آفرینی سازمان‌ها در مقایسه با افراد به دست می‌دهد[4]. برای مثال، می‌توان از «تحلیل تأثیر بر ذینفع» یاد کرد که مشتمل است بر: شناسایی تمامی گروه‌های ذینفع و منافع، رتبه‌بندی و وزن‌دهی ذینفعان و منافع ایشان، و ارزیابی تأثیر یک اقدام پیشنهاد شده بر روی هر کدام از گروه‌های ذینفع[5]. چندین زیست‌اخلاق‌دان، تحلیل تحلیل تأثیر بر ذینفع را به‌عنوان ابزاری برای تسهیل تصمیم‌گیری اخلاقی در سازمان، در سازمان‌های مراقبت از سلامت، پیشنهاد کرده‌اند[6].

قانون

سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت، در قانونی تعریف شده‌اند و از حقوق و مسؤولیت‌های متناظری برخوردارند که توسط گستره‌ای از تعهدات قانونی مشترک و مدنی مشخص شده است. اگرچه مسؤولیت‌های قانونی خاص این سازمان‌ها ممکن است در هر ناحیه‌ی قضایی با ناحیه‌ی مجاور خود فرق‌هایی داشته باشد، حوزه‌های مشترکی از مسؤولیت قانونی وجود دارند که مشتملند بر استانداردهای استخدام (مانند استانداردهای

1 - Goold, 2001; Gibson, et al., 2005b
2 - Daniels and Sabin, 2002
3 - Emanuel, 2000; Silverman, 2000; Spencer et al., 2000; Boyle et al., 2001
4 - Spencer et al., 2000; Ells and MacDonald, 2002
5 - Brooks, 2004
6 - Hall, 2000; Spencer et al., 2000; Werhane, 2000; Boyle et al., 20001; Ells and MacDonald, 2002

سلامت و ایمنی شغلی و تمهیدات مرتبط با حقوق بشر)، محافظت از مصرف‌کننده، الزامات اداره‌ی شرکت، مقررات مالیاتی، قوانین حریم خصوصی و نظایر آن‌ها.

جدول ۱-۳۲- اصول اخلاق سازمانی در مراقبت سلامت

	بیماران	کارکنان	جامعه	منابع
اصل هنجاری	ارائه‌ی خدمت با مهربانی	رفتار توأم با احترام با کارکنان	عمل با روح جمعی	صرف عاقلانه و منطقی - منابع
ذینفعان	بیماران	کارکنان	جامعه	بیماران، عموم
ارزش‌ها	توانمندی، مهربان، اعتماد، تصمیم‌گیری مشترک	انصاف، توانمندسازی، مشارکت	خیر جمعی، جامعه، سود	کیفیت، برابری، کارآمدی، پایداری

سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبتی که توسط گروه‌های ایمانی اداره می‌شوند، ممکن است مسؤولیت‌های افزوده‌ای داشته باشند که به واسطه‌ی قوانین مرتبط با تعهدات مذهبی سازمان حامی تعریف شده است[1]. سازمان‌های ارائه‌کننده‌ی مراقبت سلامت را می‌توان از نظر قانونی، مسؤول تصمیماتی دانست که از سوی آن‌ها اخذ می‌شود. برای مثال، در یکی از موارد دادگاهی[2]، دادگاه ایالات متحده رأی داد که بیمارستان‌ها و بدنه‌های حاکم بر آن‌ها مستقیماً وظیفه دارند که از بیماران مراقبت کنند و اگر در اثر مسامحه در نظارت بر کارکنان پزشکی، آسیبی ایجاد شود، مسؤول شناخته می‌شوند. دکترین مسامحه‌ی سازمانی بیان می‌دارد: «بیمارستان مسؤولیت مستقیم و مستقلی نسبت به بیمارانش دارد که ورای و فرای مسؤولیت پزشکان و جراحانی است که در آن کار می‌کنند[3]». قانون مشترک، بالینگران و پرسنل اداری (از جمله اعضای هیأت مدیره) را قانوناً واجد مسؤولیت مشترکی در مراقبت از بیماران به‌حساب می‌آورد.

قانون این نکته را می‌پذیرد که سازمان نمی‌تواند تک‌تک اقداماتی را که توسط افراد وابسته به سازمان انجام می‌گیرد،

1 - National Conference of Catholic Bishops, 1995; Catholic Health Corporation of Ontario, 2000

2 - Darling v. Charleston, Community Memorial Hospital, 1965

3 - Johnson v. Misericordia Community Hospital, 1981

کنترل کند. ولیکن، از سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت انتظار دارد که با نیت خیر عمل کنند و در حد معقول و منطقی تلاش کنند که فضایی بر محل کار حاکم شود که در آن اقدامات غیر قانونی ممنوع برشمرده شود[۱]. بسیاری از سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت برنامه‌های تبعیت شرکتی را ایجاد کرده‌اند که به این منظور طراحی شده‌اند که قصور سازمانی را با این روش‌ها کاهش دهند: تعبیه‌ی راهبردهایی در جهت جلوگیری و دریابی رفتار غیرقانونی، انجام اقدامات اصلاحی در صورت وقوع موردی از نقض قانون، و تقویت تبعیت از استانداردهای قانونی در میان کارکنان[۲]. ولیکن، موارد رسوایی اخیر در حاکمیت شرکت‌ها (برای مثال مورد Enron) حاکی از آنند که برنامه‌های تبعیت شرکتی ممکن است به تنهایی برای کاستن از قصور سازمانی یا حصول اطمینان از رفتار اخلاقی شرکت کافی نباشند. در نتیجه، برخی از انجمن‌های مراقبت سلامت برنامه‌هایی آموزشی و راهنماهایی برای سیاست‌گذاری را تهیه کرده‌اند تا الزامات قانونی و اخلاقی را برای حاکمیت شرکت در سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت مشخص کنند[۳].

سیاست‌گذاری

با توسعه‌ی مراقبت مدیریت‌شده (Managed care) در ایالات متحده و کمبودهایی بودجه‌ای که این‌جا و آن‌جا مطرح می‌شوند، نگرانی درباره‌ی تعدی ملاحظات مالی به مراقبت از بیماران افزایش یافته است[۴]. در سال ۱۹۹۴، کمیسیون مشترک ایالات متحده برای اعتباربخشی سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت، اخلاق سازمانی را در استانداردهای اعتباربخشی خود گنجانید[۵].

برخی از دیگر بدنه‌های اعتباربخشی از همین کار پیروی کردند[۶]. سازمان‌های

1 - Seay, 2004
2 - Boyle et al., 2001; Pearson et al., 2003

3 - Corbett and Mackay, 2005
4 - Silverman, 2000; Pearson et al., 2003
5 - Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 2006
6 - Canadian Council for Health Services Accreditation, 2004

مراقبت سلامت که وارد برنامه‌ی اعتباربخشی می‌شوند، علاوه بر الزام به رعایت اخلاق در ارائه‌ی مراقبت مستقیم به بیمار، ملزم می‌شوند که ملاحظات اخلاقی را در تصمیم‌گیری (برای مثال، تخصیص منابع، مدیریت خطرات، مدیریت منابع انسانی) رعایت کنند، سازوکارهایی را برای مواجهه با مقولات اخلاقی که پیش می‌آیند، تعبیه کنند، و تصمیمات سازمانی را با مأموریت و ارزش‌های آن سازمان همراستا کنند[1].

کدهای حرفه‌ای اخلاق، الزامات اخلاقی مدیران خدمات سلامت را نسبت به بیماران، سازمان و جامعه مشخص می‌کنند[2]. برای مثال، در کانادا یک مدیر اجرایی اخلاقی در مراقبت‌های سلامت «در خدمت منافع عمومی است و این کار را به شیوه‌ای اخلاقی انجام می‌دهد، تمامی توان خود را برای تأمین خدمات با کیفیت به‌کار می‌گیرد، در مراودات خود قابل اعتماد است و از گمراه کردن یا ایجاد انتظارات غیرمنطقی در سایرین خودداری می‌کند، از روش‌های مدیریتی معتبر استفاده می‌کند و منابع را به‌نحوی اخلاقی به‌کار می‌گیرد، دانش عمومی از سلامت و خدمات سلامت را ارتقا می‌دهد، و فعالیت‌های بین سازمانی را به شیوه‌ای همکاری‌جویانه هدایت می‌کند، به‌نحوی که موجب ارتقای سلامت جامعه شود[3]». در بخش سلامت، اتفاق نظری در حال پدیدآمدن است مبنی بر این‌که بالینگران و مدیر، هر دو مسؤول مراقبت و ایمنی بیماران‌اند[4].

کد رفتار انجمن پزشکی استرالیا برای شرکت‌های درگیر در تمهید خدمات مدیریتی و اداری در مراکز پزشکی در استرالیا، حاصل تلاشی متمرکز را برای

1 - Joint Commission for International Accreditation, 2002; Canadian Council for Health Services Accreditation, 2004; Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 2006

2 - American College of Health Executives, 2003; Veteran's Health Administration, 2003; Canadian College of Health Service Executives, 2005; General Medical Council, 2006

3 - Canadian Council for Health Services Accreditation, 2004

4 - Bishop et al., 1999; Chervenak and McCullough, 2003

روشن کردن این مسؤولیت مشترک ارائه می‌کند[1]. بالینگر - مدیران ممکن است چالش‌های اخلاقی منحصر به‌فردی را تجربه کنند و این هنگامی است که تعهدات اخلاقی ایشان به‌عنوان بالینگر با تعهدات اخلاقی‌شان به‌عنوان مدیر در تعارض افتد؛ برای مثال، ارائه‌ی خدمات با کیفیت بالا به فرد فرد بیماران در برابر اطمینان از مراقبت با کیفیت بالا در چارچوب منابع در دسترس برای جمعیت‌هایی از بیماران که توسط آن سازمان پوشش داده می‌شوند. در سال‌های اخیر، تعدادی از سازمان‌های حرفه‌ای سیاست‌های ویژه‌ای را با هدف راهنمایی بالینگر - مدیران تدوین کرده‌اند[2].

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی در اخلاق سازمانی محدودند. قسمت عمده‌ی پژوهش‌های تجربی بر یک مقوله‌ی اخلاقی سازمانی خاص متمرکز بوده‌اند: تخصیص منابع. مطالعه‌ها بر روی تخصیص منابع در سطح مؤسسه‌ای در بیمارستان‌ها و مراجع سلامت، اهمیت فرایندهای منصفانه‌ی تصمیم‌گیری برای حل این چالش‌ها را نشان داده‌اند[3]. ناتوانی در حل تنش میان اداره‌ی مضیقه‌های اقتصادی و ارائه‌ی خدمت با کیفیت بالا، از سوی پرستاران به‌عنوان تنش‌زاترین مقوله‌ی اخلاق سازمانی در محل کارشناس معرفی شده است[4].

مطالعه‌های اخیر در رابطه با اخلاق سازمانی در سازمان‌های مراقبت سلامت، تعدادی از دیگر مقولات اخلاقی سازمانی را برجسته می‌کنند. پیرسون و همکاران[5] شش حوزه را برای مقولات اخلاق سازمانی در سازمان‌های مراقبت مدیریت‌شده، براساس مصاحبه با مدیران ارشد اجرایی و پزشکان، شناسایی کردند: رازداری، منافع جامعه، جمعیت‌های آسیب‌پذیر، ضرورت و مناسب بودن

1 - Australian Medical Association, 2001
2 - Ozar et al., 2000; Canadian Nursing Association, 2002; General Medical Council, 2006
3 - Hope et al., 1998; Ham, 1999; Daniels and Sabin, 2002; Martin et al., 2003; Peacock et al., 2006
4 - Cooper et al., 2002, 2004
5 - Pearson et al., 2003

پزشکی، مراقبت پایان زندگی، و توانمندسازی مصرف‌کنندگان. مطالعه‌ای کانادایی به این یافته رسید که بالینگر - مدیران با مقولات اخلاقی در این زمینه‌ها مواجه شده‌اند: تخصیص منابع، ایمنی محیط کار، تعارضات داخل حرفه‌ای و بین حرفه‌ای، تعارض منافع، و برقراری تعادل میان نیازهای در حال رقابت بیماران، جامعه و سازمان[۱].

نشان داده شده است که جو اخلاقی (Ethical climate) سازمان عامل قابل توجهی در تصمیم پرستاران به ترک موقعیت کاری‌شان یا حرفه‌ی پرستاری است[۲] و در خود-گزارشگری تنش یا کم آوردن از سوی پرستاران[۳] بوده است. انصافِ درک‌شده‌ی سازمانی (Perceived) با افزایش رتبه‌ی سازمان در کیفیت مراقبت، رضایت شغلی، و اعتماد به مدیریت و نیز با کاهش خستگی هیجانی در میان پرستاران همراه بوده است[۴]، در حالی که موارد احساس عدم انصاف با افزایش تنش روانی در میان پزشکان[۵] و افزایش غیبت از کار در میان کارکنان بیمارستان در کل[۶] همبسته بوده است.

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق سازمانی داشته باشیم؟

اثربخشی اخلاق سازمانی بستگی دارد به: یک، دانستن این‌که سازمان شما با کدام مقولات اخلاقی رویاروی است. دو، حصول اطمینان از این‌که ساز و کارهای کارآمدی برای برخورد با این مقولات برقرار شده‌اند. در سال ۲۰۰۵، مصاحبه‌هایی را با ۱۵۰ عضو هیأت مدیره (بورد)، مدیران اجرایی ارشد، مدیران بالینی و اداری، و رهبران ارشد بالینی در ۱۳ سازمان مراقبت سلامت در تورنتوی کانادا که با بودجه‌ی عمومی اداره می‌شوند، به انجام رساندیم و دریافتیم که سازمان‌های آن‌ها با کدام مقولات اخلاقی رویاروی‌اند و چه راهبردهایی برای

1 - Lemieux - Charles et al., 1993; Sibbald and Lazar, 2005
2 - Hart , 2005
3 - Corley, 1995; Severinsson, 2003; Corley et al., 2005
4 - Aiken et al., 2001; Laschinger, 2004
5 - Sutinen et al., 2002
6 - Kivimaki et al., 2003

برخورد با این مقولات مورد استفاده قرار گرفته‌اند. این مقولات اخلاقی و راهبردهای کلیدی در جدول ۲-۳۲ خلاصه شده‌اند. این به‌عنوان «نقشه‌ی راه»ای برای رویکرد به اخلاق سازمانی در عمل قابل استفاده است.

جدول ۲-۳۲- اخلاق سازمانی در سازمان‌هایی که با بودجه‌ی عمومی اداره می‌شوند

مقولات	راهبردها
مراقبت پایان زندگی	مأموریت / چشم انداز / ارزش‌ها
آشکارسازی خطر	راهنماهای اخلاقی، برای مثال، کد رفتار سازمانی، کدهای اخلاق حرفه‌ای، استانداردهای اعتباربخشی
درمان بیماران بیمه‌نشده	سیاست‌های سازمانی، برای مثال، تعارض منافع، دسترسی به مراقبت برای بیماران بیمه نشده، مراقبت پایان زندگی، جذب بودجه، آشکارسازی، مالکیت معنوی
تخصیص منابع	چارچوب‌های تصمیم‌گیری اخلاقی، برای مثال، مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن
مدیریت منابع انسانی	رهبری اخلاقی، برای مثال، کمیته‌ی اخلاق بورد، قهرمان مدیریتی ارشد، اخلاق‌دان
تجاری‌سازی پژوهش	مشاوره‌ی اخلاق، برای مثال، اخلاق‌دان، کمیته‌ی اخلاق، مشاوره‌ی قانونی، ذینفعان
اخلاق جذب بودجه (برای مثال، حمایت از یک رویداد)	
توسعه‌ی کسب و کار	ارزیابی، برای مثال، استانداردهای اعتباربخشی، ارزیابی عملکرد کارکنان، مرور کیفیت)
اخلاق حاکمیت (برای مثال، تعارض منافع)	

بازتاب اثربخشی اخلاق سازمانی همانا عبارت است از: درجه‌ی ظهور یافتن مأموریت و ارزش‌های بیان شده‌ی سازمان در انتخاب‌ها و اقدامات عوامل آن سازمان، شامل کارکنان، مدیران و اعضای هیأت مدیره (بورد) آن. راهنماهای اخلاقی، سیاست‌ها و چارچوب‌های

تصمیم‌گیری، ساز و کارهای مهمی برای تحقق مأموریت و ارزش‌های سازمان، هدایت رفتار اخلاقی و حل تعارضات ارزشی‌اند. ولیکن، تجربه نشان می‌دهد که رهبری اخلاقی از سوی هیأت مدیره و مدیریت ارشد، شامل رهبران ارشد بالینی، برای قوام یافتن اخلاق در یک سازمان، دارای اهمیت است[1]. هر کدام از ۱۳ سازمان مورد پیمایش، حداقل یک اخلاق‌دان تمام‌وقت در اختیار داشتند که رهبری تخصصی را در زمینه‌ی اخلاق فراهم می‌آورد. اخلاق‌دان می‌تواند نقشی کلیدی را در کمک کردن به حل مقولات اخلاقی سازمانی و نیز ساختن ظرفیت اخلاقی در سازمان، از طریق آموزش کارکنان و تدوین سیاست‌ها ایفا کند[2]. با توجه به پیچیده بودن بسیاری از مقولات اخلاق سازمانی، مشاوره با ذینفعان درگیر، راهبردی کلیدی برای روشن کردن تأثیر تصمیمات سازمانی جایگزین است. در نهایت، اثربخشی اخلاق سازمانی نیازمند ارزیابی این راهبردها برای اطمینان یافتن از این امر است که تصمیمات سازمانی بازتاب‌دهنده‌ی مأموریت و ارزش‌های بیان‌شده‌ی سازمان‌اند، اقدامات فردی کارکنان تجلی‌بخش این ارزش‌هاست، مقولات اخلاقی سازمانی شناسایی و به‌نحوی سازنده حل شده‌اند، و این اقدامات در کنار یکدیگر، جو اخلاقی مثبتی را پدید آورده‌اند.

بحث موارد

کمیته‌ی اقدامات بالینی با این پرسش روبه‌رو است که آیا فرصت کسب و کاریِ پیشنهادشده با مأموریت و ارزش‌های این سازمان سر و کار دارد؟ منافع مالی این همکاری تجاری قطعاً می‌تواند منابعی را برای حمایت از برنامه‌های بالینی فراهم آورد. ولیکن، این منافع ممکن است مأموریت مراقبت از بیماران را به‌ویژه در چشم ذینفعان، مخدوش کند. کمیته‌ی اقدامات بالینی باید بحثی صریح و همکاری‌جویانه را با تیم مدیریت ارشد بیمارستان، درباره‌ی راه‌حل‌های جایگزین در جهت حل مشکل کمبود بودجه، به انجام برساند. روش‌های جایگزین کسب بودجه باید براساس مأموریت و ارزش‌های سازمان، تأثیرشان بر گروه‌های ذینفعان کلیدی، و دیگر عوامل مرتبط (مانند داده‌های بالینی، ملاحظات قانونی و وظایف حرفه‌ای) مورد ارزیابی قرار گیرند.

اگر سازمان هنوز دارای سیاستی برای هدایت تصمیم‌گیری‌های مربوط به توسعه‌ی کسب و کار نیست، یک توصیه‌ی کلیدی

1 - Spencer et al., 2000; MacRae et al., 2005
2 - Godkin et al., 2005

کمیته‌ی اقدامات بالینی باید این باشد که سازمان باید چنین سیاستی را تدوین کند؛ این سیاست باید بر اساس درون‌داد به‌دست آمده از گستره‌ی وسیعی از ذینفعان تدوین شود و معیارها و فرایندهای واضحی را برای تصمیم‌گیری‌های مربوط به توسعه‌ی کسب و کار مشخص نماید و دربردارنده‌ی جزء ارزیابی باشد.

حرفه‌مندان مراقبت سلامت این وظیفه‌ی حرفه‌ای را دارند که جانب بیمار خود را بگیرند. ولیکن باید متولیان خوبی نیز برای منابع عمومی جامعه باشند.

اتونومی حرفه‌ای پزشک، این اجازه را به او می‌دهد که خدمات خود را اهدا کند، اما ضرورتاً این اختیار را به پزشک نمی‌دهد که منابع بیمارستان نظیر ابزارهای پزشکی و داروهای گرانبها را اهدا کند.

این وظیفه‌های دوگانه ممکن است تعارضی را برای فرد حرفه‌مندی ایجاد کنند که درگیر مراقبت از آقای «آ» است. این پزشک می‌تواند بدین‌گونه هر دو وظیفه‌ی خود را به انجام برساند که مورد آقای «آ» را نزد تصمیم‌گیران سازمان که مستقیماً مسؤول تخصیص منابع بیمارستان‌اند، مطرح کند. تصمیم‌گیران باید این ملاحظات را در نظر بگیرند: ۱) شدت و وخامت نیاز بالینی و مالی آقای «آ»، ۲) اثرات بر دیگر گروه‌های ذینفع (نظیر اثر بر دسترسی سایرین به مراقبت)، ۳) وظایف حرفه‌ای حرفه‌مندان سلامت و ۴) مأموریت و ارزش‌های آن سازمان ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت. مشاوره با متخصص اخلاق می‌تواند تصمیم‌گیری در این مورد را تسهیل کند. اگرچه میزان در دسترس بودن منابع ممکن است عامل محدودکننده‌ای برای توانایی سازمان در تأمین جراحی برای درمان آقای «آ» باشد، ممکن است این امکان وجود داشته باشد که مأموریت بیمارستان که مراقبت از بیمار است و تعهدات حرفه‌مندان سلامت از روش‌های دیگری ایفا گردد؛ برای مثال، با تأمین دسترسی آقای «آ» به مراقبت از طریق ارائه‌دهنده‌ای دیگر یا با جست‌وجوی منابع جایگزین تأمین بودجه. مانند مورد قبلی، در این‌جا هم وجود سیاست سازمانی می‌تواند در جهت هدایت تصمیم‌گیری در موارد آتی کمک‌کننده باشد.

مراجع

1- Aiken, 1. H., Clarke, S. P., Sloane, D. M., et al. (2001). Nurses' reports on hospital care in 5 countries. Health Affairs 20: 43-53.

2- American College of Health Executives (2003). Code of Ethics. Washington: American College of Health Executives (http://www.ache.org) accessed 14 March 2006.

3- Australian Medical Association (2001). Code of Conduct for Corporations Involved in the Provision of Management and Administrative Services in Medical Centres in Australia. Canberra, ACT: Australian Medical Association (http://www.ama.com/au/web.nsf/doc/ SHED-5G2DBH) accessed 5 May 2006..

4- Bishop, 1. J., Cherry, M. N., and Darragh, M. (1999). Organizational ethics and health care: extending bioethics to the institutional arena. Kennedy Inst Ethics J 9: 1B9-20B.

5- Boyle, P. J., DuBose, E. R., Ellingson, S. J., Guinne, D. E., and McCurdy, D.B. (2001). Organizational Ethics in Health Care: Principles, Cases, and Practical Solutions.San Francisco, CA: Jossey-Bass.

6- Brooks, L.J. (2004). Business and Professional Ethics for Directors, Executives, and Accountants, 3rd edn. Mason, OH: Thomson Learning.

7- Buchanan, A. (2000). Trust in managed care organizations. Kennedy Inst Ethics J 10: 1B9-212.

8- Canadian College of Health Services Executives (2005). Code of Ethics. Ottawa: Canadian College of Health Service Executives (http://www.cchse.org/Standeng. htm) accessed 14 March 2006.

9- Canadian Council for Health Services Accreditation (2004). The Canadian Health Accreditation Report 2004. Ottawa: Canadian Council for Health Accreditation (http://www.cchsa.ca/pdfI2004report.PDF) accessed 14 March 2006.

10- Canadian Nursing Association (2002). Code of Ethics. Ottawa: Canadian Nursing Association (http:// www.cna/nurses.ca/cna/documents/pdflpublications/ CodeofEthics2002_3.pdO accessed 5 May 2006.

11- Catholic Health Corporation of Ontario (2000). CHCO Indicators for Catholic Hospitals. Toronto: Catholic Health Corporation (document available upon request:

12- http://www.chco.ca/index.php?section=3).

13- Chervenak, F.A. and McCullough, L. B. (2003). Physicians and hospital managers as cofiduciaries of patients: rhetoric or reality? J Healthcare Manag 48: 172--80.

14- Cooper, R W., Frank, G. L., Gouty. C. A., and Hansen, M. C. (2002). Key ethical issues encountered in healthcare organizations: perceptions of nurse executives. J Nurs Admin 32: 331-7.

15- Cooper, R W., Frank, G. L.. Hansen, M. C., and Gouty, C. A. (2004). Key ethical issues encountered in health care organizations: the perceptions of staff, nurses, and nurse leaders. J Nurs Admin 34: 149-56.

16- Corbett, A. and MacKay, J. (2005). Guide to Good Governance. Toronto: Ontario Hospital Association.

17- Corley, M. C. (1995). Moral distress of critical care nurses. Am J Crit care 4: 280-5.

18- Corley, M. C., Minick, P., Elswick, R K., and Jacobs, M. Nurse moral distress and ethical work environ Nurs Ethics 12: 381-90.

19- Daniels, N. and Sabin, J. E. (2002). Setting Limits Fairly: can We Learn to Share Medical Resources? Oxford: University Press.

20- Darling v. Charleston Community Memorial Hospital. 33 III 2d 326 [211 N. E. 2d 253, 14 A. L. P. 3d 860] Ilbiotech.1aw.lsu.edulcases/Medmal/darling.htrn) 14 March 2006.

21- Ells, C. and MacDonald, C. (2002). Implications of organizational ethics to health care. Healthcare Manag Forum 15: 32-8.

22- Emanuel, L. (2000). Ethics and the structure of healthcare. Q Healthc Ethics 9: 151-68.

23- General Medical Council (2006). Guidance: Management for Doctors. London: General Medical Council (http:// www.gmc-uk:.org/guidance/library/managemencfor_ doctors.asp) accessed 5 May 2006.

24- Gibson. J. L., Martin, D. K.. and Singer, P. A. (2005a). Priority setting in hospitals: fairness, inclusiveness, and the problem of institutional power differences. Soc Sci Med 61: 235--8.

25- Gibson, J. L., Martin, D. K., and Singer, P. A. (2005b). Evidence, economics,.and ethics: resource allocation in health services organizations. Healthcare Quart 8: 50-9.

26- Godkin, M.D., Faith, K.,

estesparkinstitute.com/docs/con _materials/archive/ 1981/pdf/HortySpringer_Johnson.PDF) accessed 14 March 2006.

34- Joint Commission for International Accreditation (2002). International Starulards for Hospitals, 2nd edn. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission for International Accreditation (http://www.jointcommissioninternational.com/ docViewer.aspx) accessed 5 March 2006.

35- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (2006). Overview of 2007 Leadership Starulards. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations {http:// www.jointcommission.org INR/rdonlyresl A55ACEC4E027-4FEO-8532-C023E8817A30/0/07_bhc_Id_stds.pdO accessed 5 March 2006.

36- Kivimaki, M., Elovainio, M., Vahtera, J.. and Ferrie, J. E. (2003). Organizational justice and health of employees: prospective cohort study. Occup Environ Med 60: 27-33.

37- Laschinger, S. (2004). Nurses' perceptions of respect and organizational justice. JNUTs Admin 34: 3S4-64.

Upshur, R.E.G., on behalf of the PEECE Group of Investigators (2005). Project examining effectiveness in clinical ethics (PEECE): phase 1-descriptive analysis of nine clinical ethics services. J Med Ethics 31: 505-12.

27- Goold, S. D. (2001). Trust and the ethics of health care institutions. Hastings Cent Rep 31: 26-33.

28- Hall, R T. (2000). An Introduction to Health Care Organizational Ethics. Oxford: Oxford University Press.

29- Ham. C. (1999). Tragic choices in health care: lessons from the Child B case. EMJ 319: 1258-61.

30- Hart, S. E. (2005). Hospital ethical climates and registered nurses' turnover intentions. J Nurs Scholar 37: 173-7.

31- Hope, T. Hicks, N., Reynolds, D., Crisp, R, and Griffiths, S. (1998). Rationing and the health authority. EMJ 317: 1067-9.

32- Jennings, B., Gray, B. H. Sharpe, V. A., and Fleischman. A. R (2004). The Ethics ofHospital Trustees. Washington, DC: Georgetown University Press.

33- Johnson v. Misericordia Community Hospital (I981). 301 N. W.2d 156, (Supreme Court, Wisconsin) (http://www.

38- Lemieux-Charles, L., Meslin, E. M., Aird, C, Baker, R., and Leatt, P. (1993). Ethical issues faced by clinicianI managers in resource allocation decisions. Hosp Health Serv Admin 38: 267-8S.

39- Mackie, J. E., Taylor, A. D., Finegold, D. L., Daar, A., and Singer, P.A. (2006). Lessons on ethical decision making from the bioscience industry. PLoS Medi 3: 60S-10.

40- MacRae, S., Chidwick, P., Berry, S., et al. (200S). Clinical bioethics integration, sustainability, and accountability: the hub and spokes strategy. JMed Ethics 31: 2S6-6l.

41- Martin, Do' K., Shulman, K., Santiago-Sorrell, P., and Singer, P.A. (2003). Priority setting and hospital strategic planning: a qualitative case study. J Health Serv Res Policy 8: 197-20l.

42- National Conference of Catholic Bishops (200l). The Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services, 4th edn. Washington, DC: National Conference of Catholic Bishops (http://www.usccb.org/bishops/ directives.shtml) accessed 14 March 2006.

43- Ozar D., Berg J., Werhane P.R, for the Institute for Ethics National Working Group on Organizational Ethics (2000). Organizational Ethics in Health Care: Toward a Model for Ethical Decision Making by Provider Organizations. Washington, DC: American Medical Association (http://www.ama-assn.org/ama/upload/mm/3691 organizationalethics.pdf) accessed 6 February 200S.

44- Peacock,S., Ruta, D., Mitton, C., etal. (2006). Using economics to set pragmatic and ethical priorities. BMJ 332: 482-S.

45- Pearson, S.D., Sabin, J.E., and Emanuel, E. (2003). No Margin, No Mission: Health Care Organizations and the Quest for Ethical Excellence. Oxford: Oxford University Press.

46- Potter, R. L. (1996). From clinical ethics to organizational ethics: the second stage of the evolution of bioethics. Bioethics Forum 12: 3-12.

47- Reiser, S. J. (1994). The ethical life of health care organizations. Hastings Cent Rep 24: 28-3S.

48- Seay, J. D. (2004). The legal responsibilities of voluntary hospital trustees. In The Ethics of Hospital Trustees, ed. B. Jennings, B. H. Gray, V.A. Sharpe, and A. R. Fleischman. Washington, DC: Georgetown University Press, pp. 41-S7.

49- Severinsson, E. (2003). Moral stress and burnout: qualitative content analysis. Nurs Health Serv 5: S9-66.

50- Sibbald, R. W. and Lazar, N. M. (200S). Bench-to-bedside review: ethical challenges for those in direct roles in critical care units. Crit Care 9: 76-80.
Silverman, H.J. (2000). Organizational ethics in health care organizations: proactively managing the ethical climate to ensure organizational integrity. HEC Forum 12: 202-lS.

51- Spencer, E. M., Mills, A. E., Rorty, M. V., and Werhane, P. H. (2000). Organization Ethics in Health Care. New York: Oxford University Press.

52- Sutinen, R., Kivimaki, M., Elovainio, M., and Virtanen, M. (2002). Organizational fairness and psychological distress in hospital physicians. Scand] Pub Health 30: 209-1S.

53- Veterans Health Administration (2003). VHA Code of Ethics. Washington, DC: Veterans Health Administration (http://www.index.va.gov/search /va/va_search. jsp?QT::Code+of+ethics) accessed 14 March 2006.

54- Werhane, P. H. (2000). Business ethics, stakeholder theory, and the ethics of health care organizations. Camb Q Healthc Ethics 9: 169-81.

55- Winkler, E. C., Gruen, R. L., and Sussman, A. (200S). First principles: substantive ethics for healthcare organizations. JHealthcare Manag 5: 109-20..

فصل ۳۳
اولویت‌بندی

Douglas K. Martin, Jennifer L. Gibson, and Peter A. Singer

دکتر «بی» در روز هفتم دوره‌ای که در آن تحت عنوان مدیر پزشکی بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) کار می‌کند، درخواست ارجاعی را دریافت می‌کند.

این ارجاع مربوط به بیماری است در بخش اورژانسی که نیاز به پشتیبانی تنفسی دارد و به‌همین دلیل باید در ICU پذیرش شود. دکتر بی آمار ICU خود را بررسی می‌کند و متوجه می‌شود که نه تنها تخت خالی و در دسترسی در ICU موجود نیست، بلکه درخواست دیگری نیز از یک جراح قفسه‌ی سینه رسیده است که او نیز یک تخت ICU را برای بیماری می‌خواهد که در حال حاضر در اتاق نظارت است و هم‌چنین درخواست دیگری نیز از یک بیمارستان آن حوالی، جهت انتقال یکی از بیمارانشان به ICU دکتر بی دریافت شده است.

***

از دکتر «سی» که یک متخصص اطفال است، خواسته شده است که ریاست کمیته‌ی دارویی بیمارستان را بر عهده بگیرد. وظیفه‌ی او این خواهد بود که داروهای جدید را بررسی کند و تعیین نماید که کدام‌یک باید با بودجه‌ی بیمارستان خریداری شوند. او می‌داند که چنین تصمیماتی پیچیده‌اند و در اغلب موارد موجب بحث و اختلاف نظر می‌شوند. او مطمئن نیست که چگونه باید این کار را به انجام برساند.

***

اولویت‌بندی چیست؟

اولویت‌بندی (Priority Setting) دربردارنده‌ی اخذ تصمیمات در این مورد است که کدام منابع باید به نیازهای موجود و رقیب با یکدیگر، اختصاص داده شوند. اولویت‌بندی جزیی کلیدی در تمامی نظام‌های سلامت است زیرا هیچ نظام سلامتی، چه فقیر و چه غنی، نیست که توان مالی تأمین تمامی خدماتی را که مایل است، داشته باشد. هم نظام‌های خصوصی و هم نظام‌هایی که از بودجه‌ی عمومی تأمین اعتبار می‌شوند، با چالش ارائه‌ی خدمات با کیفیت در محدوده‌ی بودجه‌های دولتی یا بودجه‌ی اعضا و کارفرمایان خود روبه‌رو هستند.

در داخل نظام‌های سلامت، اولویت‌بندی در تمامی سطوح رخ می‌دهد: میکرو (در بالین یا در برنامه‌های بالینی)، مزو (در بیمارستان‌ها یا مؤسسه‌های منطقه‌ای)، و ماکرو (در سطح فراگیر تمامی سامانه).

بالینگران به‌طور مستقیم در امر اولویت‌بندی در سطح میکرو و هم‌چنین غالباً در سایر سطوح درگیر می‌شوند؛ در هر حال، تصمیم‌هایی که در هر کدام از این سطوح گرفته می‌شوند، به یکدیگر ربط پیدا می‌کنند. در سیاق برنامه‌های بالینی، نظیر مورد اولی که در ابتدای این فصل آورده شد، مدیر ICU باید تصمیم بگیرد که تخت ICU به کدام بیمار داده شود. این تصمیم خود مربوط به و تحت تأثیر تصمیم‌هایی است که در برنامه‌ی مراقبت‌های ویژه گرفته شده‌اند. در این مورد که چه تعداد تخت در دسترس نگاه داشته شوند و چه تعداد پرستار برای این بخش استخدام شوند و تمامی این‌ها خود مربوطند به تصمیم‌هایی که در سطح بیمارستان گرفته می‌شوند. در این مورد که مراقبت‌های ویژه در آن مؤسسه‌ی خاص تا چه حد دارای اهمیت است و چه مقدار از بودجه‌ی بیمارستان باید در این بخش جریان داشته باشد و این همه باز مربوط است که کل بودجه‌ای که به بیمارستان تخصیص یافته است و بودجه‌ای که در کل نظام به مراقبت‌های ویژه اختصاص داده می‌شود.

چرا اولویت‌بندی دارای اهمیت است؟

پایداری نظام سلامت به اثربخشی تصمیم‌گیری‌های مربوط به اولویت‌بندی در داخل نظام وابسته است. هزینه‌های خدمات مرتبط با سلامت به‌نحو ثابتی در حال افزایش‌اند و در این افزایش، هزینه‌های دارویی پیشرو می‌باشند. به عرصه آمدن فناوری‌های جدید، افزایش آگاهی عمومی به برکت اینترنت؛ جمعیت‌های در حال پیر شدن در دموکراسی غربی؛ پاندمی‌هایی نظیر HIV /

AIDS، مالاریا و سل؛ و افزایش نگران‌کننده‌ی شیوع بیماری‌های غیرواگیر نظیر سرطان و بیماری قلبی در جهان در حال توسعه، همه و همه باعث شده‌اند که تقاضا برای خدمات سلامت در حال افزونی باشد. رشد جاری در هزینه‌های سلامت، ناپایدار است و باعث محدودیت توانایی دولت‌ها در تخصیص بودجه به آموزش، زیرساخت‌ها و اولویت‌های دیگر می‌شود. بنابراین، اولویت‌بندی در این مورد که ما چه چیزی را تأمین خواهیم کرد و چه چیزی را تأمین نخواهیم کرد، برای پایداری هر نظام سلامت، و تمامی نظام‌های سلامت، امری حیاتی است.

اخلاق

عدالت چنین اقتضا می‌کند که با موردهای مشابه به شیوه‌ای مشابه رفتار شود و سودها (Benefits) و بارهای (Burdens) خدمات سلامت، به‌نحوی برابر به بیماران اختصاص پیدا کند. اگر می‌توانستیم بر سر معیارهای تخصیص عادلانه‌ی منابع توافق داشته باشیم، تصمیم‌گیری کاری ساده می‌بود. ولیکن، باید توجه داشت که تصمیم‌گیری‌های مربوط به اولویت‌بندی، در بردارنده‌ی انتخاب از میان مجموعه‌ی پیچیده‌ای از معیارها (نظیر عوامل بالینی، ارزش‌های بیمار، اهداف نظام) می‌باشند که ممکن است با هر تصمیم خاصی، ربط اخلاقی داشته باشند. به‌علاوه، ممکن است که افراد مختلف با وجود آن‌که همگی به نحوی منطقی فکر کنند، در این موارد اختلاف نظر داشته باشند که چگونه باید این معیارها را در عمل اجرا کرد و بر کدام ارزش‌ها باید انگشت تأکید نهاد، به‌ویژه در شرایطی که عدم قطعیت بالینی وجود داشته باشد؛ رقابت میان بیماران، برنامه‌ها، یا اهداف نظام وجود داشته باشد؛ و ذینفعان متعددی وجود داشته باشند. برای مثال، هنگامی که این تصمیم گرفته می‌شود که تخت بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) به کدام بیمار داده شود، آیا مدیر ICU باید بر سود تأکید کند و تخت را به بیماری بدهد که طولانی‌ترین و بهره‌ورترین زندگی را در پیش رو خواهد داشت؟ یا بر نیاز تأکید کند و تخت را به بیماری بدهد که آسیب‌پذیرتر است؟ این تعارض هنگامی گسترده‌تر می‌شود که انتخاب‌های پیش رو هزینه‌های متفاوتی در بر داشته باشند. برای مثال، آیا باید به بیماران داروهای بسیار گران‌قیمتی را که ممکن است مانع از رفتن ایشان به ICU شود بدهیم؟

در سیاق تصمیم‌گیری‌های مربوط به تخصیص بودجه‌ی دارویی، نظیر مورد دوم ابتدای این فصل، آیا ما باید دارویی را انتخاب کنیم که بسیار گران‌قیمت است و احتمال دارد

که سود زیادی را به تعداد کمی بیمار برساند، یا باید دارویی را برگزینیم که ارزان قیمت‌تر است و سود کم‌تری را به بیماران بسیاری خواهد رساند؟

هیچ نظریه‌ی اخلاقی فراگیری که به حل اختلافات میان ارزش‌هایی چنین متعارض کمک کند، مورد اتفاق نظر همگان قرار نگرفته است. بنابراین، هدف باید این باشد که چنین تصمیماتی در محیطی اخذ شوند که در آن، ارزش‌های متعارض به‌روشنی شناخته شوند و به روشی که از نظر اخلاقی قابل قبول باشد، روی آن‌ها کار و بحث صورت پذیرد. به بیان دیگر، هدف انصاف (Fairness) است.

یکی از کمک‌کننده‌ترین پیشرفت‌ها در اولویت‌بندی، ابداع «مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن» (Accountability for reasonableness) بوده است که یک چارچوب اخلاقی روشن می‌باشد که تصمیم‌گیرندگانی را که مایلند اولویت‌بندی منصفانه را انجام دهند، راهنمایی می‌کند[1].

این چارچوب، از حیث نظری، ریشه در نظریه‌های عدالتی دارد که بر روش‌های دموکراتیک تأکید می‌ورزند[2].

«مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن» شرایطی را مشخص می‌کند که مفهوم اخلاقی انصاف را به عرصه‌ی عمل می‌آورند. فرایند اولویت‌بندی منصفانه، چهار شرط دارد: ربط (Relevance)، عمومیت (Publicity)، بازنگری (Revisions) / تجدیدنظر خواهی (Appeals)، و اعمال (Enforcement). (جدول ۱-۳۳)

اخیراً، ما شرط پنجمی را نیز پیشنهاد داده‌ایم: توانمندسازی(Empowerment). با این استدلال که اختلاف توان و قدرت میان افراد داخل مؤسسات ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت، مانع از مشارکت کامل برخی از ایشان در تصمیم‌گیری می‌شود و ممکن است تأثیری منفی بر منصفانه بودن اولویت‌بندی بگذارد؛ بنابراین، این اختلاف قدرت باید توسط رهبران داخل مؤسسه کاسته شود[3].

رویکردهای دیگری، نظیر ارزیابی‌های اقتصادی، ممکن است کمک‌کننده باشند: برای مثال، تحلیل هزینه - اثربخشی (Cost - effectiveness analysis) در زمان تصمیم‌گیری در مورد برنامه‌ها. ولیکن، این رویکردها، گستره‌ی باریکی از ارزش‌ها را مورد توجه قرار می‌دهند (نظیر اثربخشی)، نه

1 - Daniels and Sabin, 1997; Daniels, 2000; Daniels and Sabin, 2002
2 - Rawls, 1993; Cohen, 1994
3 - Gibson et al., 2005

گستره‌ی کامل ارزش‌های دارای ربط را. بنابراین، ارزیابی‌های اقتصادی، نظیر هر رویکرد فنی دیگری، باید در داخل سیاق یک فرایند اولویت‌بندی منصفانه (چنان‌که در بالا شرح داده شد) در نظر گرفته شوند. برای مثال، کار اخیر در کانادا و بریتانیا نشان داد که چگونه بودجه‌بندی برنامه و تحلیل حاشیه‌ای را می‌توان همراه با چارچوب «مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن» به‌کار برد[1].

قانون

چارچوب‌های قانونی، از نظر بالینی دقیق نیستند و غالباً به درد شناسایی کارهایی می‌خورند که تصمیم‌گیرندگان نباید انجام دهند، نه کارهایی که باید انجام دهند. در کل، تمرکز قانون بر منطقی بودن تصمیمات مربوط به تخصیص منابع، در پرتو معیارهای قانونی موجود و واقعیات مشهود است. از نگاه قانونی، پزشکان امین بیماران خود هستند و انتظار می‌رود که معیارهای منطقی و عاقلانه‌ی مراقبت را رعایت کنند. به‌نحو مشابهی، مدیران بیمارستان، به‌عنوان امین بیمارستان به‌عنوان یک شرکت، وظیفه دارند که به‌نحوی صادقانه و براساس بهترین منافع شرکت و اعضای آن عمل نمایند، تلاش کنند که تصمیمات خود را براساس اطلاعاتی بگیرند که به‌نحو معقولی در دسترس‌اند، و معیارهای مورد انتظار مراقبت را در حین ایفای این وظایف، رعایت نمایند. بنابراین، در برخی از نظام‌های قانون‌گذاری، دادگاه‌ها مایل نیستند که در بررسی قضایی نحوه‌ی استفاده‌ی منابع توسط پزشکان و بیمارستان‌ها درگیر شوند (برای مثال، دعوای R در برابر V[2]).

اگر کانادا را به‌عنوان یک مثال در نظر بگیریم، قانون سلامت کانادا، دسترسی منطقی به خدمات پزشکی ضروری را الزامی می‌داند، اما مشخص نمی‌کند که این خدمات، شامل چه مواردی باید باشند، و نیز سازوکاری را برای اخذ این تصمیمات دشوار و جنجالی مشخص نمی‌نماید. منشور کانادایی حقوق و آزادی‌ها و کدهای استانی حقوق بشر، هرگونه تبعیض براساس نژاد، قومیت، دین، سن، جنسیت، سوگیری جنسی، و ناتوانی جسمانی یا روانی را ممنوع ساخته‌اند. در قانون مبتنی بر موارد یک قاضی در بریتیش کلمبیا اشاره کرده است که تعهد اصلی پزشکان نسبت به بیمارانشان است و ملاحظات مالی نباید نقشی تعیین‌کننده در تصمیم‌گیری‌های بالینی داشته باشند[3].

1 - Gibson et al., 2006; Peacock et al., 2006

2 - Cambridge Health Authority 1995
3 - Law Estate V. Simice, 1994

مطالعه‌های تجربی

در سطح میکرو، این ارائه‌دهندگان حرفه‌ای مراقبت‌های سلامت هستند که تصمیم می‌گیرند کدام اشخاص زودتر از بقیه مورد مراقبت قرار گیرند؛ کدام بیماران کدام آزمون‌های تشخیصی و کدام داروها را دریافت کنند؛ کدام بیماران در بیمارستان بستری شوند؛ و کدام بیماران به اتاق عمل برده شوند. اولویت‌بندی در سطح میکرو (که به آن جیره‌بندی در بالین (Bedside rationing) نیز می‌گویند) اجتناب‌ناپذیر است زیرا فاصله‌ی میان امکانات موجود برای مداخلات اثربخش پزشکی و منابع در دسترس، در حال افزونی می‌باشد[1]. کلاین و همکاران[2] شش شکل از جیره‌بندی در بالین را توصیف کرده‌اند: انکار، منحرف کردن، بازداشتن، تأخیر، ترقیق، و پایان دادن. ایشان چنین بیان کردند که انکار و پایان دادن، شدیدترین شکل‌های جیره‌بندی در بالین‌اند و در کشورهای صنعتی دارای نظام‌های سلامت تأمین‌شده از بودجه‌ی عمومی کم‌تر اتفاق می‌افتد.

در هر حال، دسته‌بندی‌های وسیع غالباً عملکردهای ویژه‌ی سیاق را که غالباً از گوناگونی برخوردارند، پوشش می‌دهند. در فوریت‌ها، عرف تریاژ اقتضا می‌کند که اول به وضعیت‌های تهدیدکننده‌ی حیات پرداخته شود. اما در برنامه‌های بالینی غیرفوریتی، نظیر مراقبت‌های ویژه، جراحی اعصاب، جراحی قلب، و پزشکی عمومی عرف‌های تخصیص منابع چندان روشن نیستند و از تنوع برخوردارند و باید با توجه به زمینه و سیاق آزموده شوند. تعدادی از انجمن‌های حرفه‌ای نیز سیاست‌های تخصیص منابع مفصلی را برای برنامه‌های بالینی غیرفوریتی، نظیر مراقبت‌های ویژه، تهیه کرده‌اند (برای مثال، شورای امور اخلاقی و قضایی انجمن پزشکی آمریکا (Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association)[3]. ولیکن، عرف تخصیص منابع غالباً در هر سیاست با دیگری متفاوت است و همواره روشن نیست که چگونه باید آن‌ها را در سیاق به اجرا درآورد.

مطالعات مربوط به مراقبت‌های ویژه[4] تعیین کردند که تصمیمات مربوط به بستری در ICU از یک بالینگر به بالینگر بعدی،

1 - Pearson, 2000
2 - Klein et al., 1998
3 - Carlet et al., 2004
4 - Mielke et al., (2003); Martin et al., (2003 a); and Cooper et al., (2005)

متفاوت می‌باشد. برخی به نیازهای شدید و برخی دیگر به احتمال حصول فایده اولویت می‌دهند. برخی جوان‌ترها را و برخی دیگر سالمندان را دارای اولویت می‌کنند؛ در اغلب موارد، پزشکانی که بیش‌تر فشار وارد کرده و سر و صدا راه انداخته‌اند، توانسته‌اند که تختی برای بیمار خود پیدا کنند. حتی در سیاق‌هایی که سیاست‌هایی برای بستری کردن وجود دارد، این سیاست‌ها تنها می‌توانند بیماران را در گروه‌هایی بزرگ دسته‌بندی کنند اما نمی‌توانند میان هر دو بیمار خاص تمایزی را قائل شوند. به‌علاوه، در جاهایی که سیاست‌های بستری در ICU وجود دارند، معمولاً به خوبی شناخته و دانسته شده نمی‌باشند.

در بیمارستان گروت شور (Groote Schuur Hospital) در آفریقای جنوبی، کاهش شدید بودجه و افزایش شیوع آسیب‌های شدید به سر، جراحان اعصاب را با چالش روبه‌رو کرد. این بالینگران، نامطمئن از این‌که چه باید بکنند و آشفته از پیامدهای اخلاقی بی‌شماری که این تصمیمات در بر دارند، شروع به همکاری با مرکز اخلاق زیستی دانشگاه کیپ تاون (University of Cape Town Bioethics Centre) کردند تا سیاستی را برای تخصیص منابع تدوین نمایند که از نظر اخلاقی قابل دفاع باشد. نکته‌ی کلیدی در این سیاست این بود که اجازه می‌داد تمامی بیماران دچار آسیب به سر، کاملاً احیا و در ICU بستری شوند و متعاقباً ۲۴ ساعت بعد، توسط تیم جراحی اعصاب مورد ارزیابی کامل قرار گیرند، با این نگرش که درمان‌های تهاجمی برای آن‌هایی که بدترین پیش آگهی را دارند، قطع گردد[1].

والتون و همکاران[2] نحوه‌ی انتخاب بیماران را برای جراحی الکتیو قلب، مورد بررسی قرار دادند و علل بالینی (نظیر پاتولوژی و آناتومی) و علل غیربالینی (نظیر پشتیبانی‌های اجتماعی، تجربیات ویژه‌ی بالینگر و الگوهای جبران مالی) تصمیمات جراحان را در این مورد که کدام بیمار باید جراحی شود، توصیف کردند.

در برخی نظام‌های قانون‌گذاری، الگوهای نمره‌دهی استاندارد شده‌ای برای رتبه‌بندی اورژانس تهیه شده‌اند تا به جراحان قلب جهت اولویت‌بندی بیماران ثبت‌نام شده در لیست انتظار کمک کنند، اما این نمرات تنها برای ثبت و نگه‌داری گزارش‌ها به‌کار رفته‌اند نه برای تصمیم‌گیری در مورد تخصیص منابع؛

1 - Benatar et al., 2000
2 - Walton et al., 2007

این تصمیمات براساس «قضاوت بالینی» اخذ شده‌اند که از یک بالینگر تا بالینگر بعدی متفاوت می‌باشد.

در پزشکی عمومی، کاپیریری و مارتین[1] در اوگاندا – که در آن‌جا داروها بسیار کمیابند – مشاهده کردند داروهایی که با استفاده از بودجه‌ی عمومی تأمین می‌شوند، به بیمارانی که از منابع کافی برای خریدن آن‌ها به‌طور خصوصی برخوردار بودند ارائه نمی‌شدند. به‌علاوه، به بیمارانی که دوره‌ی اول درمان را دریافت کرده بودند، اغلب دوره‌ی دوم آن داده نمی‌شد تا دارو به بیماران دیگری که هنوز هیچ درمانی را دریافت نکرده بودند، برسد. در بخش دارویی بیمارستانی در کانادا، تصمیمات مربوط به تأمین بودجه مبتنی بر مجموعه‌ی پیچیده‌ای از عوامل بود، از جمله سود، کیفیت، شواهد، سمیت، تعداد بیماران نیازمند به آن دارو، مقایسه با جایگزین‌ها، هزینه و ارزیابی آگاهانه‌ی هزینه – اثربخشی[2]. قابل توجه این‌که غالباً تحلیل هزینه – اثربخشی به‌عنوان رویکرد مورد قبول برای ارزیابی دارویی شناخته می‌شود، اما بر طبق مطالعات متعددی که عملکردهای واقعی را مورد بررسی قرار داده‌اند، این تحلیل نقش نسبتاً اندکی را در تصمیمات دارویی ایفا می‌کند[3].

چه رویکردی باید در عمل به اولویت‌بندی داشته باشیم؟

در سطح میکرو، بالینگران تحت فشارند که نقش دروازه‌بانان نظام سلامت را ایفا کنند، در حالی که نه برای انجام این کار سنگین آموزش دیده‌اند و نه به آن مایلند[4]. در نتیجه، بالینگران غالباً به اجرای دستورالعمل‌های بالینی اکتفا می‌کنند. اما این دستورالعمل‌ها عموماً براساس گستره‌ی باریک ارزش‌های نهفته در «پزشکی مبتنی بر شواهد» تدوین شده‌اند، نه براساس گستره‌ی کامل ارزش‌های مرتبط با این تصمیمات دشوار تخصیص منبع[5].

بالینگران غالباً با این تصمیمات پیچیده‌ی مرتبط با تخصیص منابع دست و پنجه نرم می‌کنند، بدون آن‌که پشتیبانی یا راهنمایی بشوند.

---

1 - Kapiriri and Martin, 2007
2 - Martin et al., 2003b
3 - Luce and Brown, 1995; Sloan et al, 1997; Foy et al., 1999; Martin et al., 2001; Paus Jenssen et al., 2003
4 - Carlson and Norheim, 2005
5 - Norheim, 1999

جدول ۱-۳۳ : چهار شرط «مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن»

شرط	ویژگی‌ها
ربط	تصمیم‌گیری‌های مربوط به اولویت‌بندی باید براساس مبانی منطقی‌ای انجام گیرند که افراد «منصف» بتوانند مربوط بودن آن‌ها را در زمینه‌ی مورد بحث تأیید کنند. افراد منصف تلاش می‌کنند که مشارکتشان مبتنی بر قواعدی باشد که بتوانند آن‌ها را برای یکدیگر به نحو مقبولی توجیه کنند.
عمومیت	دلایل و مبانی تصمیم‌گیری باید از سوی عموم مردم قابل دسترسی باشند.
بازنگری	باید سازوکارهایی برای به چالش کشیدن تصمیمات اخذشده وجود داشته باشد؛ از جمله باید فرصت تجدید نظر در تصمیمات در پرتو ملاحظاتی که ذینفعان مطرح می‌کنند وجود داشته باشد.
اعمال	رهبران در داخل سازمان مسؤولند که اطمینان حاصل کنند که دیگر شرایط انصاف برآورده شده‌اند.

بسته‌ی ۳۳۰۱ - اولویت‌بندی

معیارها

- تناسب راهبردی
- هم‌سویی با هدایتگرهای خارجی
- تعهد آکادمیک: آموزش، پژوهش
- تأثیر بالینی
- نیازهای جامعه
- همکاری با مؤسسات یا سازمان‌های خارجی
- همبستگی میان برنامه‌های داخل یک مؤسسه
- دلالت‌های مربوط به منابع

عناصر فرایند

۱- تثبیت برنامه‌ی راهبردی

۲- روشن ساختن ساختار برنامه، شامل گروه‌بندی‌ها و تعاریف برنامه

۳- روشن ساختن نقش‌ها و مسؤولیت‌های بورد / مدیریت

۴- تعیین این‌که چه کسانی تصمیمات مربوط به اولویت‌بندی را می‌گیرند و چه کاری انجام می‌دهند؟

۵- درگیر کردن ذینفعان داخلی / خارجی

۶- تعریف معیارهای اولویت‌بندی و جمع‌آوری داده‌ها / اطلاعات
۷- ایجاد راهبرد مؤثر برقراری ارتباط
۸- ایجاد فرایند مرور و بازبینی تصمیمات
۹- ایجاد راهبردهای پایش و ارزیابی فرایند
۱۰- پشتیبانی از فرایند با توسعه‌ی مدیریت و تغییر راهبردهای مدیریتی

بالینگران اغلب خود را می‌یابند که بین این دو جهت‌گیری گیر افتاده‌اند، آن‌که می‌گوید: «پزشکان باید برای هر بیمار خود هرکاری را که باور دارند به نفع او می‌تواند باشد انجام دهند، بدون آن‌که به هزینه‌ها یا دیگر ملاحظات اجتماعی اعتنا کنند[۱].» و آن‌که بیان می‌دارد: «وظیفه‌ی پزشک نسبت به بیمار خود.... [باید] با منافع موجه دیگر بیماران، یا پرداخت‌کنندگان، یا جامعه به‌عنوان یک کل، و گاهی حتی خود پزشک سنجیده و موازنه شوند[۲].». به باور سابین[۳]، پزشک اخلاقی باید هم ارزش وظیفه‌شناسی و هم ارزش متولی‌بودن را پاس دارد. به‌علاوه، نقش تخصصی بالینگر، توسط عموم، برای اولویت‌بندی ضروری دانسته می‌شود[٤].

در نهایت، راهی که پیش روی بالینگران در اخذ تصمیمات مربوط به اولویت‌بندی در سطح میکرو است، همانا برقرار کردن همکاری‌هایی با مدیران حمایتگر، بیماران و سایرین است تا سیاست‌های اجرایی و دستورالعمل‌های درمان الکتیو تهیه شوند (همان‌گونه که در مورد آفریقای جنوبی در بالا شرح داده شد). چنین تصمیماتی را می‌توان با استفاده از فرایندی منصفانه و تحت هدایت «مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن» اخذ کرد، به‌نحوی که دیدگاه‌های تمامی ذینفعان مرتبط را پوشش دهد و سیاست‌ها / دستورالعمل‌ها برای عموم قابل دستیابی و توضیح داده شده باشند. به‌علاوه، تجربیات بالینگران در اولویت‌بندی در دیگر نقاط تصمیم‌گیری در نظام سلامت، شامل سطوح مزو (مؤسسه‌ای) و ماکرو (نظام) نیز اهمیتی حیاتی دارد.

کار اولویت‌بندی معمولاً شامل تعیین معیارهای اصلی برای اخذ تصمیمات مربوط به تخصیص منابع، و نیز فرایندهایی است که در پی چنین تصمیماتی می‌آیند. یک مثال از معیارها و فرایندهای اولویت‌بندی در سیاق برنامه‌ریزی راهبردی بیمارستانی، در بسته‌ی ۱-

1 - Levinsky, 1984
2 - Morreim, 1995
3 - Sabin, 2000
4 - Cookson and Dolan, 1999

۳۳ ارائه شده است[1]. معیارها و فرایندهای مشابهی را می‌توان برای دیگر انواع تصمیمات اولویت‌بندی تهیه و ارائه نمود.

توضیح موارد

تصمیم‌گیری در این مورد که کدام بیمار بستری شود یا بستری نشود، بدون دریافت پشتیبانی، به نوعی «نه راه پس و نه راه پیش داشتن» است. دکتر بی باید راه‌های جایگزین را ارزیابی کند و به‌روشنی معیارهای مورد استفاده‌اش را بیان نماید؛ این معیارها را برای دریافت پس‌خوراند و حصول شفافیت، با دیگران به بحث و گفت‌وگو بگذارد؛ تصمیمی را اخذ نماید؛ تصمیم گرفته شده و دلایل آن را به اطلاع تمامی کارکنان مرتبط و بیماران درگیر برساند؛ سپس برای واکنش به اطلاعات جدید یا استدلال‌های متفاوت پذیرا باشد. به محض آن‌که وضعیت پیش‌آمده رفع و رجوع گردید، دکتر بی باید فرایندی را برای تهیه‌ی یک سیاست پذیرش و بستری‌سازی آغاز کند، به‌نحوی که شرایط «مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن» را تأمین نماید و شامل راهبردی برای اعلام آن باشد که اطمینان حاصل آید که تمامی کارکنان مراقبت ویژه، این سیاست را پذیرفته و به آن پایبند می‌باشند. برنامه‌ریزی زمانی مرتب برای مرور و بازبینی سیاست تدوین شده شامل بررسی تجربیات افراد در رابطه با این سیاست، ساز و کار کنترل کیفیتی را فراهم می‌آورد که به حصول اطمینان از منصفانه بودن سیاست تدوین شده در عمل، کمک می‌نماید.

دکتر سی باید محیطی را فراهم آورد که در آن بحث و کندوکاو منصفانه در این مورد صورت گیرد که کدام داروها باید در فهرست دارویی گنجانده شوند؛ راهنمای این کار، همانا شرایط مسؤولیت‌پذیری برای منطقی بودن (جدول ۱-۳۳) می‌باشند.

این فرایند اولویت‌بندی باید این ویژگی‌ها را داشته باشد:

فراگیری (استقبال از کندوکاو صادقانه در مورد ارزش‌های رقیبی که از سوی تیپ‌های مختلف افراد، شامل مدیران، بالینگران، و بیماران مورد پیروی قرار می‌گیرند)،

شفافیت (اطمینان از اعلام و به گفت‌وگو گذاشته شدن معیارهای تصمیم‌گیری در تمام بیمارستان و حتی در جامعه‌ای که بیمارستان به آن خدمت‌رسانی می‌کند)،

و پاسخ‌گویی (تأمین ابزاری برای مشارکت دیگران در استدلال‌های کمیته، و حتی به چالش کشیدن آن از سوی ایشان، به‌عنوان سازوکاری برای ارتقای کیفیت).

1 - Gibson et al., 2004

مراجع

1- Benatar, S.R., Fleischer, T.E., Peter, J.C., Pope, A., and Taylor, A. (2000). Treatment of head injuries in the public sector in South Africa. S *Afr Med J* 90: 790-3.

2- Carlet, J., Thijs, L. G., Antonelli, M; *et al.* (2004) Challenges in end-of-life-care in the ICU. Statement of the Fifth International Consensus Conference in Critical Care, Belgium, April 2003. *Intens Care Med* 30: 770-84.

3- Carlson, B. and Norheim, O.F. (2005). "Saying no is no easy matter" a qualitative study of competing concerns in rationing decisions in general practice. *BMC Health Serv Res* 5: 70.

4- Cohen, J. (1994). Pluralism and proceduralism. *Chicago-Kent Law Rev* 69: 589-618.

5- Cookson, R. and Dolan, P. (1999). Public views on health care rationing: a group discussion study. *Health Policy* 49: 63-74.

6- Cooper, A. B., Joglekar, A. S., Gibson, J. L., Swota, A. H., and Martin, D. K. (2005). communication of bed allocation decisions in a critical care unit and accountability for reasonableness. *BMC Health Serv Res* 5: 67.

7- Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association (1995). Ethical considerations in the allocation of organs and other scarce medical resources among patients. *Arch Intern Med* 155: 29-40.

8- Daniels, N. (2000). Accountability for reasonableness. *BMJ* 321: 1300-130.

9- Daniels, N., and Sabin, J.E. (1997). Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation and the legitimacy problem for insurers. *Philos Publ Aff26:* 303-502.

10- Daniels, N. and Sabin, J.E. (2002). *Setting Limits Fairly: Can we Learn to Share Medical Resources?* Oxford: Oxford University Press.

11- Foy, R., So, J., Rous, E., and Scarffe, H. (1999). Perspectives of commissioners and cancer specialists in prioritizing new cancer drugs: impact of the evidence threshold. *BMJ* 318: 456-91.

12- Gibson, J.L., Martin, D.K., and Singer, P. A. (2004). Setting priorities in health care organizations: criteria, processes, and parameters of success. *BMC Health Serv Res* 4: 25.

13- Gibson, J.L., Martin, D.K., and Singer, P. A. (2005). Priority

setting in hospitals: fairness, inclusiveness, and the problem of institutional power differences. *Soc Sci Med* 61: 2355-62.

14- Gibson, J.L., Mitton, C., and Martin, D.K., Donaldson, C. Singer, P. A. (2006). Ethics and economics: does programme budgeting and marginal analysis contribute to fair priority setting? J *Health Serv Res Pol* 11: 32-7.

15- Kapiriri, L. and Martin, D.K. (2007). Bedside rationing by health practitioners in a context of extreme resource constraints: the case of Uganda. *Med Decision Making* 27: 44-52.

16- Klein, R., Day, P., and Redmayne, S. (1998). *Managing Scarcity: Priority Setting and Rationing in the National Health Service*, 2nd edn. Buckingham, UK: Open University Press.

17- *Law Estate* v. *Simice* (1994). 21 CCCT (2d)228 (BCSC), affd [1996] 4 WWR 672 (BCCA).

18- Levinsky N. G. (1984). The doctor's master. *N Engl J Med* 311: 1575.

19- Luce, B. R. and Brown, R. E. (1995). The use of technology assessment by hospitals, health maintenance organizations and third-party payers in the United States. *Int J Technol Assess Health Care* 11: 79.

20- Martin, D.K., Pater, J.L., and Singer, P.A. (2001). Priority setting decisions for new cancer drugs: what rationales are used. *Lancet* 358: 1676-81.

21- Martin, D.K., Bernstein, M., and Singer P.A. (2003a). Neurosurgery patients' access to ICU beds: priority setting in the ICU: a qualitative case study and evaluation. J *Neurol Neurosurg Psychiatry* 74:1299-1303.

22- Martin, D. K., Hollenberg, D., MacRae, S., Madden, S., and Singer, P. A. (2003b). Priority setting in a hospital formulary: a qualitative case study. *Health Pol* 66: 295-303.

23- Mielke, J., Martin, D.K., and Singer, P.A. (2003). Priority setting in critical care: a qualitative case study. *Crit Care Med* 31: 2764-8.

24- Morreim, E. H. (1995) *Balancing Act: The New Medical Ethics of Medicine's New Economics.* Washington, DC: Georgetown University Press, p. 2.

25- Norheim, O. F. (1999) Health care rationing: are additional criteria needed for assessing evidence based clinical practise guidelines? *BMJ* 319: 1426-9.

26- Peacock, S., Ruta, D., Mitton, C., *et al.* (2006). Using economics to set pragmatic and

ethical priorities. *Br Med J* 332: 482-5.

27- Pearson, S.D. (2000), Caring and cost: the challenge for physician advocacy. *Ann Int Med* 133: 148-53.

28- Paus Jenssen, A.M., Singer, P.A, and Detsky, A.S. (2003). How a formulary committee makes listing decisions. *Pharmacoeconomics* 21: 285-94.

29- Rawls, J. (1993). *Political Liberalism.* New York: Columbia University Press.

30- Sabin, J.E. (2000). Fairness as a problem of love and the heart: a clinician's perspective on priority setting. In *The Global Challenge of Health Care Rationing,* ed. C. Ham and A. Coulter. Buckingham, UK: Open University Press, pp. 117-22.

31- Sloan, F.A., Whetten-Goldstein, K., and Wilson, A. (1997). Hospital pharmacy decisions, cost containment, and the use of cost effectiveness analysis. *Soc Sci Med* 45: 523-33.

32- Walton, N., Martin, D.K., Peter, E., Pringle, D., and Singer P. A. (2007) Priority setting in cardiac surgery: ; qualitative study. *Health Pol* 80: 444-8..

فصل ۳۴
آشکارسازی خطای پزشکی

Philip C. Hébert, Alex V. Levin, Gerald Robertson

کشاورزی ۷۷ ساله که سنگ‌های ادراری عودکننده دارد، برای معاینه‌ی سالانه به اورولوژیست خود مراجعه می‌کند. پیش از ویزیت بیمار، پرستار پزشک را به کناری می‌کشد و به او می‌گوید که بیمار شب گذشته را با مشکل خون‌ادراری در بخش اورژانس به‌سر برده است.

برای او کت‌اسکن انجام شده که حاکی از آن بوده است که تومور کلیوی که در کت‌اسکن سال گذشته‌ی او مشاهده شده بود بزرگ‌تر شده است و اکنون متاستاز ریوی نیز دارد. پزشک گزارش رادیولوژی‌ای را از سال گذشته به‌خاطر نمی‌آورد. او خیلی متعجب می‌شود وقتی که می‌بیند آن گزارش در پرونده‌ی بیمار موجود است. اما در پرونده اشاره‌ای به در میان گذاشته‌شدن نتایج آن رادیوگرافی با بیمار وجود ندارد. پزشک خود را فردی بسیار دقیق به‌حساب می‌آورد و تاکنون چنین اشتباهی را مرتکب نشده است. او فکر می‌کند که باید به این بیمار چه بگوید.

***

پسری ۱۲ ساله در بیمارستان آموزشی بزرگی تحت عمل جراحی آب‌مروارید قرار می‌گیرد. در لحظه‌ای حساس، دست جراح می‌لغزد و کپسول عدسی بیمار به‌شدت پاره می‌شود. جای‌گذاری عدسی داخل چشمی که قرار بود در این عمل انجام گیرد، اکنون دیگر غیرممکن است. به‌جای آن، بیمار ناچار خواهد بود که از لنز تماسی استفاده کند. پزشک به این فکر می‌کند که به بیمار و خانواده‌اش درباره‌ی عمل جراحی چه بگوید.

***

خطای پزشکی چیست؟

گزارش‌های منتشرشده از آسیب‌های وارد آمده به بیماران در اثر مراقبت‌های پزشک در ایالات متحده[۱] ، کانادا[۲] و بریتانیا[۳] که در رسانه‌ها نیز منتشر شده‌اند، نگرانی عمومی را درباره‌ی ایمنی مراقبت‌های مدرن سلامت برانگیخته‌اند. گزارش مؤسسه‌ی پزشکی ایالات متحده[٤] با عنوان «انسان جایز الخطاست» (To Err is Human) تلاش‌هایی را که در جهت جلوگیری از واردآمدن آسیب به بیماران انجام می‌گیرند، تشویق می‌کند؛ همین امر در مورد وزارت سلامت بریتانیا صادق است[۵].

در کانادا، انتشار نتایج مطالعه‌ی کانادایی وقایع نامطلوب[٦] موجب شد که بودجه‌ی فدرالی به نهاد کانادایی ایمنی بیماران اختصاص داده شود. نهادهای مشابهی در اسپانیا، استرالیا و بسیاری دیگر از کشورها تأسیس شده‌اند. وقایع پزشکی نامطلوب، بنا به تعریف، آسیب‌زا هستند یا منافع فردی را مخدوش می‌کنند[۷]. اثرات زیان‌بار مراقبت سلامت مشتملند بر عوارض طبیعی شناخته‌شده‌ای که موجب آسیب‌هایی برای بیماران می‌شوند، نظیر عفونت زخم در پی عمل اپاندکتومی. نارسایی در مقابله با بیماری براساس بهترین معیارهای طبابت، نظیر استفاده از روشی نامناسب برای شستن دست، یا ضعف در سترون‌سازی (استریل‌کردن) ابزارها پیش از تماس با بیمار، دیگر شکل‌های خطای پزشکی (Medical error) اند. خطاهای پزشکی این دو ویژگی را نیز دارند: «قابل اجتناب»اند و نتیجه‌ی فرایند بیماری نیستند. یک تعریف چنین بیان می‌کند که خطای پزشکی هنگامی رخ می‌دهد که «نقصانی در تکمیل یک اقدام برنامه‌ریزی شده به‌نحوی که قرار بود انجام گیرد، رخ می‌دهد؛ یا برنامه‌ی نادرستی در تلاش برای رسیدن به هدفی مشخص به‌کار گرفته می‌شود[۸]».

وقوع سهل‌انگاری (Negligence) تنها در دادگاه قانونی مشخص می‌شود و باید از «اشتباه صادقانه» افتراق داده شود؛ اشتباه صادقانه وقتی است که خطایی در قضاوت رخ داده باشد[۹]. برای مثال، پزشکان دقیق و توانا ممکن است در تشخیص اشتباه کنند، هر چند

1 - Patient Safety Foundation, 1998
2 - Sinclair, 1994
3 - Smith, 1998
4 - Kohen et al., 2000
5 - Tthe UK Department of Health, 2000
6- Baker et al., 2004
7 - Davies et al., 2003
8 - Leape, 1994a
9 - Sharpe, 1987

که هر کاری را که تا آن لحظه لازم بوده است به‌درستی انجام داده باشند. چنین اقدامی ممکن است فرد را با مسؤولیت قانونی مواجه نکند. معیار بی‌نقص بودن نیست، چرا که «حتی پزشکان خوب هم اشتباه می‌کنند[1]». اگر اگر در شرایطی مشابه یک پزشک آگاه، دقیق و منطقی هم ممکن است اشتباهی را انجام دهد، آن اشتباه را دیگر نمی‌توان سهل‌انگاری به‌شمار آورد[2].

چرا آشکارسازی خطای پزشکی دارای اهمیت است؟

اخلاق

چیزی از این واضح‌تر نیست که اگر بالینگر اقدام به آشکارسازی نکند، زیان بیش‌تری به بیمار تحمیل خواهد شد. برای مثال، بیماری که به او گفته نشده است که داروی اشتباهی دریافت کرده است، نمی‌داند که انتظار کدام عوارض جانبی را باید داشته باشد و در نتیجه ممکن است از آسیب‌هایی رنج ببرد که در صورت آشکارسازی قابل پیش‌گیری بودند. نارسایی در آشکارسازی خطاها برای بیماران موجب خدشه‌دار شدن اعتماد عمومی در پزشکی می‌شود، زیرا این کار به‌طور بالقوه متضمن فریب‌کاری است[3].

عدم آشکارسازی به‌طور بالقوه نقص مسؤولیت پزشک در امانت‌داری و فروکاستی در این تعهد او می‌باشد که تنها براساس رفاه بیمار خود عمل کند[4]. آشکارسازی خطا و وقایع نامطلوب هم‌چنین با سیری که پزشکی در سال‌های اخیر طی کرده است سازگار می‌باشد و آن عبارت است از تمایل به ارائه‌ی اطلاعات هر چه بیش‌تر و پنهان نکردن امور از بیماران و مشارکت دادن ایشان در مراقبت‌های خودشان[5]. بیماران، به‌واسطه‌ی احترامی که به‌عنوان شخص باید به آن‌ها گذاشته شود، مستحق دریافت اطلاعات درباره‌ی خطاهای احتمالی‌اند. هم‌چنین، اگر به آن‌ها گفته نشود که چه خطایی رخ داده است، نمی‌توان رضایت درستی برای درمان‌های بعدی اخذ کرد.

براساس اصل عدالت (انصاف)، اگر بیماران یا خانواده‌هایشان دچار آسیب شوند، باید بتوانند که در پی جبران خسارت برآیند. این ممکن است شامل درخواست جبران نقدی یا اقدام برای برگزاری جلسه‌ی بررسی سوءرفتار براساس مقررات حرفه‌ای باشد.

1 - Picard and Robertson, 1996
2 - Kapp, 1997; Wu et al., 1997
3 - Bok, 1979
4 - Robertson, 1987
5 - Etchells et al., 1999; Hébert, 2008

اگرچه بسیاری از افراد تنها به دلایل مالی اقدام به شکایت قضایی می‌کنند، بسیاری از ایشان این‌کار را از روی عصبانیت انجام می‌دهند، زیرا همان‌طور که ونسان و همکاران[1] و برخی دیگر نوشته‌اند، به ایشان توضیح کافی داده نشده، صداقت به خرج داده نشده، عذرخواهی نشده، یا به‌گونه‌ای با ایشان رفتار شده است که گویی افرادی روان‌نژند (Neurotic) اند. هنگامی که در اثر نقض فاحش و/یا عامدانه‌ی روش‌های ایمن و معتبر ارائه‌ی مراقبت یا از طریق بی‌صداقتی عامدانه درباره‌ی رویداد اتفاق افتاده، بیماران دچار آسیبی جدی می‌شوند، خانواده‌های ایشان از دانستن این‌که با این اتفاق به‌نحوی جدی برخورد شده و موارد سوءرفتار شناسایی شده و مورد مجازات حرفه‌ای مناسبی قرار گرفته است، تا حدی تسکین پیدا می‌کنند[2].

در نهایت، آشکارنکردن خطا ممکن است اثر تضعیف‌کننده‌ای نیز بر تلاش‌هایی داشته باشد که در جهت ارتقای ایمنی طبابت در کل به انجام می‌رسند[3]. اگر پزشکان نتوانند با بیماران یا خانواده‌های ایشان، در رابطه با واقعه‌ی ناخواسته، راستگو باشند، پس این احتمال هم بعید خواهد بود که در گزارش‌دادن واقعه به مراجع مناسب در داخل نظام سلامت از درست‌کاری کافی برخوردار باشند. این امر خود باعث نقصان در شناسایی خطا و ضعف‌ها و فرایندها و مداخلات مراقبتی ما خواهد شد.

گاهی پزشکان چنین استدلال می‌کنند که عدم آشکارسازی اگر به‌واسطه‌ی «نگرانی از افزایش غیر لازم اضطراب بیمار یا اجتناب از گیج‌کردن او با اطلاعات پیچیده و در نتیجه سردرگم کردن او در انتخاب» انجام گیرد، می‌تواند گاهی موجه باشد[4]؛ این دیدگاه که به آن «امتیاز درمانی» (Therapeutic privilege) اطلاق می‌شود، در سال‌های اخیر در دادگاه‌های انگلو - آمریکن وجهه‌ی خود را از دست داده است و تنها باید در شرایط استثنایی به میان آورده شود[5]. در رابطه با مداخلات پیچیده، مطرح‌کردن این مدعا که ارائه‌ی اطلاعات تنها بیمار را گیج خواهد کرد، در تناقض مستقیم با این فرض پیشین که بیمار آن‌قدر دارای ظرفیت بوده که پزشک رضایت آگاهانه‌ی او را برای آغاز درمان پذیرفته است. طرفداران مفهوم امتیاز درمانی

1 - Vincent et al, 1994
2 - Shore, 2004
3 - Lansky, 2002
4 - Lantos, 1997
5 - Kent, 2005

در موارد وقوع خطاهای «بی‌ضرر» یا خطاهایی که «نزدیک بود منجر به آسیب شوند»، هم‌چنین در رابطه با جنبه‌های مورد بحث و اختلاف واقعه نظیر این‌که «چه کسی خطا را انجام داده است؟» با قوت بیش‌تری از این امتیاز دفاع می‌کنند. هم‌چنین، مطرح شده است که الزام آشکارسازی وقایع بی‌ضرر ممکن است کل فرایند آشکارسازی را به‌واسطه‌ی ارائه‌ی مطالب بی‌فایده بیش از حد پربار یا مخدوش کند. الزام آشکارسازی این‌که «چه کسی خطا را انجام داده است.» موجب ساده‌سازی وقایعی می‌شود که معمولاً پیچیده‌تر از آنند که یک مرتکب مشخص داشته باشند و ممکن است باعث متوجه شدن انگشت اتهام به افراد شود و بدین واسطه فضا را مسموم کند و تلاش‌ها برای ارتقای ایمنی بیماران را مخدوش سازد. با این همه، حرفه‌مندان باید آماده باشند که سهمی از بار واقعه را تقبل کنند و همواره تمامی ایراد و اشکال را به «سیستم» نسبت ندهند.

قانون

قانون این را به رسمیت می‌شناسد که پزشکان ممکن است بدون سهل‌انگاری مرتکب اشتباهاتی شوند. در واقع، مخالفت و برخورد قانون با اشتباه کم‌تر از مخالفت و برخورد آن با عدم صداقت و تلاش برای پوشاندن خطا و مخفی‌کاری است، چرا که این مخفی‌کاری با نقش امانت‌دارانه‌ی پزشک ناسازگار است[1]. در یک مورد دادگاهی[2] یک متخصص ریه هنگام تلاش برای بیوپسی (تکه‌برداری) از ریه، به اشتباه از طحال بیمار بیوپسی کرد. هنگامی که بیمار از نتیجه‌ی بیوپسی سؤال کرد، به‌جای اقرار راستگویانه به خطا، پزشک پاسخ داد که «به چیز دیگری» رسیده است. قاضی به این نتیجه رسید که متخصص ریه وظیفه‌ی خود دائر بر آشکارسازی به بیمار «مبتنی بر روابط حرفه‌ای» را زیر پا گذاشته است.

در مورد دادگاهی دیگری در بریتیش کلمبیا، در سال ۱۹۹۹، یک جراح در حین عمل جراحی باز شکم و نورکتومی پره‌ساکرال، یک رول شکمی را در شکم بیمار جا گذاشته بود که جراح مزبور به پرداخت ۲۰/۰۰۰ دلار جریمه محکوم شد. این جراح دو ماه طول داده بود تا حقیقت را به بیمار خود بگوید. در طی این مدت، فعالانه در جهت مخفی‌کردن اشتباه خود کوشیده بود (با گفتن به پرستاران که موضوع را در هیچ گزارش مکتوبی ثبت نکنند). دادگاه تأخیر

1 - Robertson, 1987, Picard and Robertson, 1996.
2 - Stamos v. Davies, 1985

جراح در اطلاع‌دادن به بیمار خود و تلاش‌های عامدانه‌اش در جهت مخفی‌کردن اشتباه روی داده را نشانگر «نگرش نادرست و رفتار حرفه‌ای مستحق مجازات» دانست[1]. این رأی‌ها و موارد مشابه[2] حاکی از آنند که حداقل در کانادا، پزشکی که در درمان بیمار خود مرتکب خطا شود، از نظر قانونی موظف است که این موضوع را به اطلاع بیمار برساند. ما می‌دانیم که موضع‌گیری جو قانونی موجود، ممکن است بالینگران را از راست‌گویی در مورد خطای خود باز دارد.

ولیکن، واقعیت در مورد این بازدارندگی غالباً به‌نحوی اغراق‌آمیز بیان شده است. مطالعه‌ی عملکرد پزشکی هاروارد[3] نشان داد که تنها ۲۰ درصد از وقایع نامطلوب ناشی از سهل‌انگاری نهایتاً منجر به شکایت از سوءعملکرد شده‌اند[4]. برای ارتقا بخشیدن به ایمنی بیماران، برخی از نواحی قضایی مقرراتی را وضع کرده‌اند که گزارش وقایع به مراجع مناسب در نظام سلامت را الزام می‌کنند[5]. در نمونه‌های دیگری از این مقررات، آشکارسازی برای بیماران و / یا خانواده‌هایشان نیز الزام شده است[6] و نیز موارد اقرار به خطا یا وقایع نامطلوب را از محاسبه شده به‌عنوان یافته‌ی قضایی مصون کرده‌اند[7]. بدون چنین متمم‌هایی، تلاش‌های قانون‌گذارانه برای ارتقای کیفیت مراقبت و تشویق گزارش‌دهی ممکن است با شکست روبه‌رو شود.

سیاست‌گذاری

از زمان انتشار ویراست پیشین این فصل در سال ۲۰۰۱، تعداد زیادی از اسناد حاوی سیاست‌های حرفه‌ای در رابطه با آشکارسازی وقایع نامطلوب در مراقبت‌های سلامت منتشر شده‌اند. امروزه، در کدهای اخلاقی پزشکان در کانادا[8] و آمریکا[9] به تصریح به آشکارسازی آشکارسازی خطا پرداخته شده است. بسیاری از سازمان‌های حرفه‌ای یا مراجع صدور پروانه برای پزشکان، سیاست‌هایی را دارند - یا در حال تدوین آن‌ها هستند - که پزشکان را نسبت به آشکارسازی وقایع نامطلوب به

1 - Shobridge v. Thomas, 1999
2 - Vasdani v. Sehmi, 1993; Gerula v. Flores, 1995
3 - Localio et al., 1991
4 - Kraman and Hamm, 1999
5 - Oklahoma State Legislature, 2004
6 - Legislative Assembly of Quebec, 2006
7 - Illinois 93rd General Assembly, 2005
8 - Canadian Medical Association, 2004
9 - American College of Physicians and Surgeons, 2005

بیماران الزام می‌کنند[1]. در گذشته، بیمه‌گران حرفه‌مندان پزشکی به‌نحو سنتی از بیم محکومیت قضایی از این ابا داشتند که به پزشکان توصیه کنند که در صورت حادث‌شدن واقعه‌ای نامطلوب آن را آشکارا با بیمار در میان بگذارند. این امر امروزه در حال تغییر است. برای مثال، سازمان بیمه‌گر پزشکان کانادایی - انجمن پشتیبانی‌کننده‌ی پزشکی کانادا - با آگاهی از روندهای جدید در این حیطه، راستگویی را توصیه می‌کند و این را بهترین روش برای تقویت رابطه‌ی پزشک - بیمار و کاستن از ناگواری هر سوءعملکرد بالقوه می‌داند[2].

بیمارستان‌ها اغلب سیاست‌هایی دارند که گزارش‌دهی و آشکارسازی «وقایع پزشکی» را به‌عنوان بخشی از برنامه‌های تضمین کیفیت تشویق می‌کنند[3]. تلاش‌ها در جهت ایجاد سیاست‌هایی برای آشکارسازی در ایالات متحده شدت گرفته است، به‌ویژه بعد از آن‌که مرجع ملی اعتباربخشی بیمارستان‌ها الزام کرد که تمامی بیمارستان‌ها باید روشی را برای آشکارسازی «پی‌آمدهای غیرمنتظره‌ی مراقبت» به بیماران و / یا خانواده‌هایشان تعبیه کرده باشند[4]. راهنماها و مقالاتی در رابطه با «آشکارسازی شفاف» وقایع غیرمنتظره‌ی پزشکی در امریکا[5]، بریتانیا[6]، کانادا[7]، و استرالیا[8] منتشر شده‌اند.

مطالعه‌های تجربی

این‌که مراقبت پزشکی باعث واردآمدن آسیب شود، مسأله‌ای بسیار با اهمیت است. مطالعه‌ی عملکرد پزشکی هاروارد از اواسط دهه‌ی ۱۹۸۰ نشان داد که ۳/۷ درصد از بیماران بیمارستان‌ها از واقعه‌ای نامطلوب رنج برده‌اند. تقریباً نیمی از این وقایع قابل پیش‌گیری بوده‌اند[9]. مطالعه‌ی کیفیت در مراقبت‌های سلامت استرالیا که در اواسط دهه‌ی ۱۹۹۰ انجام گرفت، دریافت که ۱۷ درصد از موارد بستری با واقعه‌ای نامطلوب همراه بوده‌اند که ۵۱ درصد از آن‌ها قابل پیش‌گیری محسوب شدند[10]. در ایالت‌های

---

1 - College of Physicians and Surgeons of Ontario, 1994
2 - Canadian Medical Protective Association, 2000
3 - VA Healthcare Network, 1998; Lamb Lamb et al., 2003

4 - Leape et al., 1998
5 - ECRI, 2002
6 - Vincent et al., 1999
7 - Ontario Hospital Association, 2005
8 - Walton and the Clinical Practice Improvement Unit, 2001
9 - Brennan et al., 1991; Leape et al., 1991
10 - Wilson et al., 1995

یوتا و کلورادو، داده‌های سال ۱۹۹۲ آشکار ساخت که میزان بروز آسیب در اثر مراقبت پزشکی ۲/۹ درصد بوده است[1]. مطالعه‌های اخیر در بریتانیا، دانمارک، فرانسه، زلاندنو، کانادا[2] و اسپانیا[3]، همگی میزان‌های مشابهی از وقایع نامطلوب (۳ تا ۱۶ درصد در بیماران بستری) و قابلیت پیش‌گیری (۲۰ تا ۵۰ درصد از تمامی این وقایع) را نشان دادند.

در عین حال، ناهمسانی‌های موجود در تعریف خطا و روش‌شناسی مطالعه[4] باید ما را را در مورد این ادعا به شک اندازد که صدهاهزار مورد مرگ بیماران در سال در نتیجه‌ی خطای پزشکی رخ می‌دهد[5]. این مطالعات نمی‌توانند بگویند که در صورت عدم وقوع این یا آن خطا، بیمار اکنون زنده بود. بنابراین، این مطالعات راهی به دریافت علیت نمی‌برند.

وضعیت واقعی ممکن است بهتر باشد[6]. هم‌چنین، ممکن است بدتر باشد، چرا که بیمارستان‌ها وقایع نامطلوب را کم‌تر از حد واقع ثبت و گزارش می‌کنند[7] و موانع بسیاری پیش روی گزارش‌دهی صحیح و دقیق از سوی کارکنان وجود دارد[8]. هم‌چنین، خطای پزشکی ابعاد دیگری دارد که در این مطالعه مورد کاوش قرار نگرفته‌اند. برای مثال، مراقبت سرپایی که طی آن بسیاری از مراقبت‌های سلامت ارائه می‌شود تا حد زیادی تحت پایش و مطالعه قرار نگرفته است. مطالعه‌های خطا به این یافته محدودند که می‌توان نشان داد که نیمی از تمامی مداخلات مراقبتی در ایالات متحده نامتناسب‌اند، هرچند که احتمالاً همواره غیر ایمن نیستند[9].

صرف‌نظر از میزان دقیق وقایع زیان‌بار پزشکی، هر واقعه‌ای موضوع آشکارسازی را پیش می‌آورد. در مطالعه‌ای که طی آن برای بیماران پزشکان عمومی، وضعیتی فرضی مطرح شد، ۹۸ درصد از ایشان خواهان اطلاع‌رسانی صادقانه در مورد خطا بودند، حتی اگر خطا جزئی بوده باشد[10]. بیمارانی که در این مطالعه مورد بررسی قرار گرفتند، بیان

1 - Gawande et al., 1999
2 - Canadian Institute for Health Information, 2004
3 - ENEAS, 2005
4 - Goldman, 1992; Rubin et al., 1992; Smith et al., 1997
5 - Leape, 1994b
6 - Brennan et al., 1991; Wilson et al., 1992
7 - Cullen et al., 1995
8 - Vincent et al., 1999
9 - Mc Glynn et al., 2003
10 - Witman et al., 1996

کردند که اگر بدین‌نحو اطلاع‌رسانی انجام نشود، احتمال بیش‌تری خواهد داشت که علیه پزشک شکایت قضایی کنند. در یک مطالعه‌ی اخیر که بر روی بیماران در ایالات متحده انجام شد این یافته‌ها به‌دست آمد: بدون آشکارسازی کامل خطا، ۳۴ درصد از بیماران به‌سراغ مشاوره‌ی قانونی می‌روند و ۱۹ درصد از ایشان بیان کردند که حتی در صورت آشکارسازی کامل، اگر خطا تهدیدکننده‌ی حیات بوده باشد، چنین می‌کنند[1].

تجربه‌ی کنتاکی نشان می‌دهد که بیمارستان‌ها می‌توانند درباره‌ی پی‌آمدهای غیرمنتظره‌ی مراقبت با بیماران راستگو باشند و خطر شکایت قانونی را افزایش ندهند. این مطالعه به این موضوع نپرداخت که آیا این شفافیت موجب حذف یا کاهش شکایات قضایی معطوف به پزشکان به‌طور خاص، می‌شود یا نه.

بیماران و پزشکان غالباً درباره‌ی این‌که چه برخوردی باید با پزشک خطاکار شود، اختلاف نظر دارند. در مطالعه‌ای[2] یک‌چهارم از بیماران پاسخ‌دهنده موافق اقدام قضایی بودند؛ ۴۰ درصد از ایشان خواهان آن بودند که پزشک خطاکار جریمه شود، و ۵۰ درصد موافق تعلیق پروانه‌ی طبابت پزشک خطاکار بودند. این گزینه‌ها توسط تعداد بسیار اندکی از پزشکانی که مورد پرسش قرار گرفتند، انتخاب شدند. در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۵ انجام گرفت، ارائه‌دهندگان مراقبت آماده بودند که در صورتی که بیمار اطلاعات مهمی را از پزشک پنهان کرده بود، پزشک را بابت خطا ببخشند (۹۳ درصد). اما در این موارد حاضر به بخشش نبودند: اگر پزشک به‌وضوح خسته بود (۳۲ درصد)، فاقد دانش کافی بود (۲۴ درصد)، یا پی‌گیری را انجام نداده بود (۱۵ درصد)[3].

یک مشکل این مطالعات، این پیش‌فرض است که تمایز دادن خطا- واژه‌ای که حاکی از نقص اخلاقی و بروز اشتباه است - از دیگر وقایع نامطلوب، آسان است: اگر چیز بدی رخ دهد، باید در اثر خطای کسی بوده باشد، از شرکت‌کنندگان در مطالعه خواسته می‌شود که به سناریوی ساده‌سازی‌شده‌ای پاسخ گویند، حال آن‌که تجربه‌ی واقعی در هنگام وقوع پیچیده‌تر بوده است. هنگامی که آسیبی برای بیماری در اثر مراقبت پزشکی رخ می‌دهد، مهم است که در صورت امکان اطمینان

1 - Mazor et al., 2004
2 - Blendon et al., 2002
3 - Mazor et al., 2005

حاصل شود که چه چیزی اتفاق افتاده است، حال آن‌که غالباً افتراق میان انواع گوناگون وقایع و این‌که نقص در کجا بوده یا نبوده است، دشوار است. در حالی که برخی از وقایع نامطلوب حاصل خطا یا حتی سهل‌انگاری فردی‌اند، برخی دیگر از وقایع در اثر مقولات سیستمیک پیش می‌آیند (مثلاً وجود دو شیشه‌ی حاوی دارو که ظاهر یکسانی دارند) یا حاصل خطاها یا غفلت‌های چند نفر از اعضای تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌اند.

چه رویکردی باید در عمل به آشکارسازی خطای پزشکی داشته باشیم؟

واضح است که آشکارسازی خطا برای پزشکان کاری پرچالش است[1]. حرفه‌مندان پزشکی از خود انتظارات بالایی دارند و تعجب‌آور نیست اگر بازنمایی شفاف خطاهای خود نزد بیماران و همکاران را دشوار بیابند[2]. بالینگرانی که شاهد آشکارسازی خطا نزد بیمار از سوی همکار خود بوده‌اند، احتمال بیش‌تری دارد که خودشان نیز چنین کنند[3]. نکته‌ی اخلاقی «یکی ببین - یکی انجام بده». واریاسیونی خوب از یک تکنیک آموزشی پزشکی قدیمی است. اطمینان‌بخشی آن در این است که نشان می‌دهد همکار بالینگر شما چنین کاری را انجام داده است و از این فرایند به سلامت عبور کرده است. آشکارسازی چنین وقایعی می‌تواند در صورت تبعیت از راهنماهای عملی گفتن خبر بد، کم‌تر تنش‌زا باشد[4]. اگر بالینگر درباره‌ی نحوه‌ی سخن‌گفتن با بیمار درباره‌ی خطای روی‌داده، تردید داشته باشد، عاقلانه است که از همتایان، همکاران ارشد یا نمایندگان بیمارستان که در این زمینه مهارت دارند، پیش از آشکارسازی، مشاوره بگیرد. در هر حال، اطلاع‌رسانی زودهنگام به بیمه‌گران حرفه‌ای بالینگر توصیه می‌شود.

در کل، باید فرض بر این باشد که بیمار خواهان آشکارسازی کامل خطاها و وقایع نامطلوب خواهد بود. تعهد حرفه‌ای مبنی بر آشکارسازی خطا، تعهدی دو مراتب است: هرچند زیان یا خطر وارد آمدن زیان به بیمار در اثر آن واقعه بیش‌تر باشد، تعهد نسبت به آشکارسازی بیش‌تر خواهد بود[5].

هنگامی که خطایی رخ داده است اما ظاهراً زیان و آسیبی وارد نیامده است، الزام به

1 - Hilfiker, 1984; Newman, 1996
2 - Finkelstein et al., 1997
3 - Hobgood et al., 2006
4 - Buckman et al., 1998
5 - Bogardus et al., 1999

آشکارسازی خطا کم‌تر می‌باشد. برای مثال، انحراف‌های جزئی از برنامه‌ی مراقبتی نباید الزاماً موجب آشکارسازی تلقی شوند؛ حال آن‌که انحراف‌های عمده به‌روشنی باید آشکارسازی شوند. هر چیزی بین دو حالت فوق باید مورد بحث و بررسی قرار گیرد اما تمرکز همواره باید بر این باشد که از منظر کسی که در موقعیت بیمار قرار دارد، چه چیزی برای بیمار بهتر است. بالینگران می‌توانند از خود بپرسند: «اگر شما (یا فرد عزیز شما) به‌جای بیمار بودید، چه چیزی را می‌خواستید که به شما گفته شود؟»

آشکارسازی باید در زمانی صحیح، هنگامی که بیمار از نظر پزشکی در وضعیتی پایدار قرار دارد، به‌حدی که بتواند اطلاعات را درک کند و در شرایط صحیح انجام گیرد. پزشکان باید مسؤولیت اصلی آشکارسازی خطا به بیماران و خانواده‌هایشان را بر عهده بگیرند[1]. باید سعی کنند که تدافعی یا طفره رونده سخن نگویند بلکه آن‌چه را که روی داده است، به‌طور عینی و روایی، شرح دهند و سعی کنند که در برابر واکنشی که آشکارسازی ممکن است برانگیزد، عکس‌العمل نشان ندهند. پزشک می‌تواند بگوید: «بابت آن‌چه رخ داده است متأسفم.» بیمار ممکن است از این نحوه‌ی آگاه‌سازی و همدردی قدردانی کند. این شیوه ممکن است رابطه‌ی پزشک - بیمار را به‌جای تضعیف، تقویت کند.

اگر پی‌آمد نامطلوب حاصله نیازمند توجه پزشکی باشد، ارائه‌دهندگان مراقبت باید این امر را آشکارسازی کنند و در پی تأمین کمک فوری برای بیمار برآیند. بیماران ممکن است با دانستن این موضوع احساس ایمن خاطر کنند که پزشک تنها پشیمان نیست بلکه مصمم است که با اقداماتی روشن و تعریف‌شده، آسیب وارده را جبران و از وقوع آسیب بیش‌تر جلوگیری کند. عاقلانه است که به بیمار پیشنهاد شود که از متخصص دیگری نظرخواهی شود یا اگر رابطه‌ی پزشک - بیمار چندان برقرار به‌نظر نمی‌رسد، پزشک ارائه‌دهنده‌ی مراقبت عوض شود.

برگزاری جلساتی با بیماران، و خانواده‌هایشان در صورت لزوم، در زمان مناسب بعد از خطا، کمک می‌کند تا از بروز این شک که خطا «لاپوشانی» می‌شود جلوگیری شود. اگرچه این امر ممکن است برای اغلب بالینگران نگران‌کننده و توأم با ناراحتی باشد، اما حضور وکیل، در صورتی که از سوی بیمار یا خانواده‌اش تقاضا شود،

1 - Levinson et al., 1997

می‌تواند کمک کند تا اطمینان حاصل شود که تمامی نگرانی‌های ایشان ابراز می‌شود و مورد رسیدگی قرار می‌گیرد. تیم مراقبت‌کننده باید پیش از برگزاری با بیمار و خانواده‌اش، خود جلسه‌ای تشکیل دهند تا مطمئن شوند که تمامی اطلاعات مرتبط با توالی وقایع منجرشده به پی‌آمد نامطلوب، آماده شده‌اند، همگی درک واحدی از آن‌ها دارند و به‌نحوی روشن و شفاف ارائه می‌شوند. هم‌چنین، مهم است که گفته شود چه اقدماتی برای جلوگیری از وقوع مجدد چنین خطاهایی در آینده انجام خواهد شد. بیماران و خانواده‌هایشان ممکن است در صورتی که اطمینان یابند مراقبت پزشکی در آینده بهتر خواهد شد، پذیرش بهتری نسبت به آن‌چه برایشان روی داده است پیدا کنند. نقض عامدانه‌ی اصول ایمنی در طبابت امری نادر است اما نباید تحمل شود[۱]. هنگامی که ارائه‌دهندگان مراقبت مشاهده کنند که یکی از همکارانشان مرتکب خطا می‌شود، وظیفه‌ی اخلاقی، اگر نه قانونی، دارند که نسبت به آن واکنش نشان دهند. چشم‌پوشی بر خطاهایی که موجب آسیب‌های پزشکی جدی می‌شوند، هم حرفه و هم جامعه را به مخاطره می‌اندازد[۲].

تأکید بر نواقص سیستم، مسؤولیت فردی در قبال حوادث نامطلوب را مرتفع نمی‌کند. اشخاصی که از خود نقصان در قضاوت بروز می‌دهند و نشانه‌ای از بینش نسبت به رفتارشان در ایشان مشهود نیست، باید از سوی همتایانشان به مراجع مناسب گزارش شوند. بسته به شرایط و شدت خطای رخ‌داده، گزینه‌ها در گستره‌ای قرار می‌گیرند از تشویق به آشکارسازی توسط فردی که مرتکب خطا شده است تا به بحث گذاشتن موضوع با مدیر بخش بیمارستانی، رئیس دپارتمان، مدیر ریسک، بیمه‌گر حرفه‌ای، یا نماینده‌ای از مدیریت بهداشتی - درمانی منطقه. هدف از گزارش‌دهی الزاماً مجازات خاطی نیست. در صورت لزوم، گزارش خطا ممکن است منجر به تلاش‌های درمانی برای شناسایی عوامل قابل درمان خطا نظیر سوءمصرف مواد یا بیماری روان‌پزشکی شود[۳]. بیمارستان‌ها و مدیریت‌های منطقه‌ای باید سیاست‌هایی برای حفاظت از این گزارش‌دهندگان در برابر انتقام‌گیری داشته باشند.

خطا و آسیب پزشکی مسأله‌ای پیچیده و

1 - Goldmann, 2006

2 - Irving et al., 1998
3 - Shapiro, 2003

چندجنبه‌ای برای ارائه‌دهندگان مراقبت، بیماران، خانواده‌ها و جامعه‌اند. کفایت پاسخی که به این موارد داده می‌شود بستگی به درجه‌ی صداقت و قابل اعتماد بودن شخص، حرفه‌ای و فرهنگی دارد.

بحث موارد

با این فرض که گزارش سرطان سلول کلیوی صحیح و در پرونده‌ی درستی بوده است، اورولوژیست در ابتدا باید بیابد که بیمار در حال حاضر چقدر از اوضاع مطلع است. اگر بیمار واقعاً ناآگاه است، اورولوژیست باید در این ویزیت به بیمار درباره‌ی یافته‌های هر دو بررسی اولیه و اخیر آگاهی‌رسانی کند. او باید برای عصبانیت، شوک، و ناباروری بیمار آماده باشد. پزشک باید با احساسات و عصبانیتی که بیمار نشان می‌دهد همدلانه برخورد کند. بیمار ممکن است درباره‌ی عواقب این ماجرا برای سلامت و شغل خود سؤال کند. اطمینان‌دادن کاذب، ملامت‌کردن بیمار برای عدم پی‌گیری یا ملامت‌کردن کارکنان مطب یا دیگر حرفه‌مندان سلامت (رادیولوژی، کارآموزان) کمک‌کننده نخواهد بود. در عین حال، لازم نیست که اورولوژیست تمامی بار ملامت را متوجه خود کند، زیرا ممکن است عوامل دیگری مانند مقولات مرتبط با سیستم، در آن‌چه روی داده است دخیل بوده باشند. اگر بیمار خواهان باشد، باید او را بلافاصله در همان هفته، اگر نه همان روز، به اورولوژیستی دیگر و به یک انکولوژیست باتجربه ارجاع داد. پزشک باید فرایندهای مطب خود را بازنگری کند و به بیمار اطلاع دهد که چه کاری خواهد کرد تا از وقوع خطاهای مشابه در آینده پیش‌گیری شود. از آن‌جا که خطای جدی برای حرفه‌مندان سلامت با دشواری هیجانی و عاطفی همراه است، در چنین مواردی باید حمایت مناسب از سوی همکاران، خانواده، دوستان، و در صورت نیاز، افرادی که به‌طور حرفه‌ای می‌توانند کمک کنند، درخواست و تأمین شود[1].

در مورد دوم، جراح باید واقعه‌ای را که حین عمل رخ داده است و ناتوانی در دستیابی به نتیجه‌ی مورد نظر را به اطلاع بیمار و خانواده‌اش برساند. اگرچه این واقعه ممکن است پی‌آمد بدی برای بینایی بیمار نداشته باشد، جراح باید هشدار دهد که چنین احتمالی وجود دارد. جراح باید ترتیب پی‌گیری‌های لازم را بدهد و به بیمار و خانواده‌ی وی اطلاع دهد که در صورت حصول پی‌آمد بد، چه‌کاری می‌توان انجام داد.

1 - Shapiro, 2003

امید است که احتمال این پی‌آمد بد در رضایت‌نامه‌ی آگاهانه‌ی اولیه مورد اشاره قرار گرفته باشد. اگر چنین شده باشد، جراح مسؤول هزینه‌ی لنز تماسی نخواهد بود. ولیکن، جراح می‌تواند پیشنهاد کند که با ارجاع مناسب (مثلاً به مددکار اجتماعی) در زمینه‌ی هزینه‌ها و سایر امور مربوط به لنز تماسی به بیمار کمک کند.

مراجع

1- American College of Physicians and Surgeons (2005). Ethics manual, 5th edn, *Ann Intern Med* 142: 560-82.

2- Baker G.R., Norton P.G., Flintcroft, V., *et al.* (2004). The Canadian Adverse Events Study: the incidence of adverse events among hospital patients in Canada. *CMAJ 170: pp.1678-86*

3- (http://www.ncbLnlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15159366).

4- Blendon, R. J., DesRoches, C. M., Brodie, M., *et al. (2002).* Views of practicing physicians and the public on medical errors. *N Engl J Med* 347: 1933-40.

5- Bogardus, S. T., Jr., Holmboe, E., Jekel, J., *et al. (1999).* Perils, pitfalls, and possibilities in talking about medical risk. *JAMA* 281: 1037-41.

6- Bok, S. (1979). *Lying: Moral Choice in Public and Private Life.* New York: Vintage Books, p. 71.

7- Brennan, T. A., Leape, L. L., Laird, N., *et al.* (1991). Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients. Results of the Harvard Medical Practice Study I. *N Engl J Med* 324: 370-6.

8- Buckman, R, Korsch, B., Baile,

W., *et al.* (1998). *A Practical Guide to Communication Skills in Clinical Practice.* [CD-ROM set.] Toronto: Medical Audio Visual Communications.

9- Canadian Institute for Health Information (2004). *Health Care in Canada*. Ottawa: Statistics Canada.

10- Canadian Medical Association (2004). *Code of Ethics.* Ottawa: Canadian Medical Association. (http://www. cma.ca/index.cfm/cUd/2419/Ia_id/1.htm) accessed 31 July 2006.

11- Canadian Medical Protective Association (2000). *Disclosing Adverse Events to Patients: CMPA Information Sheet.* Ottawa: Canadian Medical Protective Association.

12- College of Physicians and Surgeons of Ontario (1994). *Policies. Professional Misconduct.* Toronto: College of Physicians and Surgeons (http://www.cpso.on.ca/ Policiesiprofmisc.htm) accessed 22 December 2000.

13- Cullen, D., Bates, D., Small, c., *et al.* (1995). The incident reporting system does not detect adverse drug events: a problem for quality improvement. *It Comm J Qual Improv* 21: 541-8.

14- Davies, J., Hebert, P., and Hoffman, C., (2003). *The Canadian Patient Safety Dictionary.* Ottawa: Royal College of physicians and surgeons of Canada.

15- ECRI (2002). Disclosure of unanticipated outcomes. Health *Risk Contr* RA:IRM 5 (Suppl A): 1-27.

16- *ENEAS (2005). Report. National Study on HospitalisationAdverse Events.* Madrid: Ministry of Health Consumer Affairs Madrid (http://www.who.intl patientsalety/research/RESUMEN.ENEAS_INGLES.pdt) accessed 22 August 2006.

17- Etchells E., Sharpe G., Walsh, P., *et al.* (1999). Consent. In *Bioethics at the Bedside,* ed. P. Singer. Ottawa: Canadian Medical Association pp. 1-7.

18- Finkelstein, D., Wu, A. W., Holtzman, N., *et al. (1997).* 'When a physician harms a patient by a medical error: ethical, legal, and risk-management considerations. *J Clin Ethics* 8: 330-5.

19- Gawande, A.A., Thomas, E.J., Zinner, M., *et al.* (1999). The incidence and nature of surgical adverse events in Colorado and Utah in 1992. *Surgery* 126: 66-75.

20- *Gerula* v. *Flores* (1995). 126 DLR (4th) 506, 128 (Ont CA).

21- Goldman, R. L. (1992). The reliability of peer assessments of quality of care. *JAMA* 267: 958-

60.

22- Goldmann, D. (2006). System failure versus personal accountability: the case for clean hands. *N Engl J Med* 355: 121-3.

23- Hebert, P. (2008). *Doing Right. A Practical Guide to Ethics.* Toronto: Oxford University Press.

24- Hilfiker, D. (1984). Facing our mistakes. *N Engl I Med 310:* 118-22.

25- Hobgood, c., Weiner, 8., and Tamayo-Sarver, J. H. (2006). Medical error identification, disclosure, and reporting: do emergency medicine provider groups differ? *Acad Emerg Med* 13: 443-5 L

26- Illinois 93rd General Assembly (2005). Patient Safety Act. Bill HB4245. (http://www.ilgagov/legislation/BillStatus_pf.asp?DocNum=4245&DocTypeID=HB&LegID=8461&GAID=3&SessionID=3&GA=93) accessed 6 July 2006.

27- Irving, M., Berwick, D. M., Rubin, P., *et al.* (1998). Five times: coincidence or something more serious. *BMI* 316: 1736--40.

28- Kapp, M. B. (1997). Legal anxieties and medical mistakes: barriers and pretexts. *I Gen Intern Med* 12: 787-8.

29- Kent, C. (2005). *Medical Ethics: The State of the Law.* Toronto: LexisNexis Butterworths.

30- Kohn, L., Corrigan, J., and Donaldson, M.S. (eds.) (2000). *To Err is Human: Building a Safer Health System.* Washington, DC: National Academy Press.

31- Kraman, S.S. and Hamm, G. (1999). Risk management extreme honesty may be the best policy. *Ann Intern Med* 131: 963-7.

32- Lamb, R M., Studdert, D. M., Bohner, R M., *et al. (2003).* Hospital disclosure practices: results of a national survey. *Health Aff (Millwood)* 22: 73-83.

33- Lansky, D. (2002). Improving quality through public disclosure of performance information. *Health Aff (Millwood)* 21: 52-62.

34- Lantos, J. (1997). *Do We Still Need Doctors?* New York: Routledge, pp. 116-32. Leape, L. L. (l994a). Error in medicine. *JAMA 272:* 1851-7.

35- Leape, L. L. (1994b). The preventability of medical injury. In *Human Error in Medicine,* ed. M. S. Bogner. Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp. 13-25.

36- Leape, L. L., Bre.nnan, T.A., Laird, N., *et al.* (1991). The nature of adverse events in

hospitalized patients. Results of the Harvard Medical Practice Study II. *N Engl* J *Med* 324: 377-84.

37- Leape, L. L., Woods, D. D., Hattie, M., *et al. (1998).* Promoting patient safety by preventing medical error. *JAMA* 280: 1444-7.

38- Legislative Assembly of Quebec (2006). R.Q., c. M-9, r4.1. Section 56.

39- Levinson, W., Roter, D. L., Mulloly, J., *et al. (1997).* Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA* 277: 553-9.

40- Localio, A. R., Lawthers, A. G., Brennan, T., *et al. (1991).* Relation between malpractice claims and adverse events due to negligence. Results of the Harvard Medical Practice Study III. *N Engl* J *Med* 325: 245-51.

Mawr, K. M., Simon, S. R., Yood, R. A., *et al.* (2004). Health plan members' views about disclosure of medical errors. *Ann Intern Med* 140: 409-18.

41- Mazor, K. M., Simon, S. R., Yood, R. A, *et al.* (2005). Health plan members' views on forgiving medical errors. *Am f Manag Care* 11: 49-52.

42- Mazor, K.M., Simon, S.R., Yood, R.A., et al., (2004). Health plan members' views about disclosure of medical errors. Ann Intern Med 140: 409-18.

43- McGlynn, E.A., Asch, S. M., Adams, T., *et al.* (2003). The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl* J *Med* 348: 2635-45.

44- Newman, M. C. (1996). The emotional impact of mistakes on family physicians. *Arch Fam Med* 5: 71-5.

45- Oklahoma State Legislature (2004). *Act Relating to Public Health and Safety.* SB 1592. Oklahoma City: State Printing Office.

46- Ontario Hospital Association (2005). *Patient Safety in Ontario: An Overview of Patient Safety Policies* in *Select Ontario Academic Hospitals.* Toronto: Ontario Hospital Association.

47- Patient Safety Foundation (1998). *Tale of Two Stories: Contrasting Views of Patient Safety.* North Adams, MA: Patient Safety Foundation *(http://www.npsforg/exec/ report.html).*

48- Picard, E. and Robertson, G. (1996). *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada,* 3rd edn. Toronto: Carswell, pp. 170-2.

49- Robertson, G. (1987). Fraudulent concealment and the duty to disclose medical mistakes. *Albert Law Rev* 25: 215-23.

50- Rubin, H. R., Rogers, W. H., Robertson, L., *et al. (1992).* Watching the doctor-watchers. How well do peer review organization methods detect hospital care quality problems? *JAMA* 267: 2349-54.

51- Shapiro. D. (2003). *Delivering Doctor Miranda: The Story of a Gifted Young Obstetrician's Mistake and the Psychiatrist who Helped Her.* New York: Harmony Books.

52- Sharpe, G. (1987). *The Law and Medicine in Canada,* 2nd edn. Toronto: Butterworths, pp. 15-16.

53- *Shobridge* v. *Thomas* (1999). BCJ no. 1747 (SC. online: QL (BCI).

54- Shore, S. (2004). *No Moral Conscience: The Hospital for Sick Children and the Death of Lisa Shore.* Toronto: Trafford.

55- Sinclair. M. (1994). *The Report of the Manitoba Pediatric Cardiac Surgery Inquest: An Inquiry into Twelve Deaths at the Winnipeg Health Sciences Centre in* 1994. Winnipeg: Manitoba Health (http://www.pediatriccardiacinquest.mb.ca).

56- Smith. M.A. Atherly. A.J., Kane, R.. *et al.* (1997). Peer review of the quality of care. Reliability and sources of variability for outcome and process assessments. *JAMA* 278: 1573-8.

57- Smith, R. (1998). All changed, changed utterly. British medicine will be transformed by the Bristol case. *BMJ* 316: 1917-18.

58- *Stamos* v. *Davies* (1985). 21 DLR (4th) 507 (Ont HC). UK Department of Health (2000). *An Organisation with a Memory: Report of an Expert Group on Learning from Adverse Events in the NHS.* London: The Stationery Office (*http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/50/86/* 04065086.pdf) accessed 31 July 2006.

59- VA Healthcare Network (1998). *Integrated Patient Safety/Risk Management Program.* New York: Veterans Health Administration (http://www.vagov) accessed 22 December 2000.

60- *Vasdani* v. *Sehmi* (1993). OJ no. 44 (Gen Div) online: QL (OJ).

61- Vincent, c., Young, M., and Phillips, A. (1994). Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. *Lancet* 343: 1609-13.

62- Vincent, C., Stanhope, N.,

Crowley-Murphy, P. I., *et al.* (1999). Reasons for not reporting adverse incidents: an empirical study. *JEval Clin Pract* 5: 13-21.

63- Walton, M. For the Clinical Practice Improvement Unit *(2001). Open Disclosure to Parents or Families After an Adverse Event. A Literature Review.* Sydney; Clinical Practice Improvement Unit

64- (http://www.nsh.nsw.gov.au/teachresearch/cpiu/CPIUwebdocs/WebversionLiteratureReview.pdf) accessed 31 July 2006.

65- Wilson, D.S., McElligott, J., Fielding, 1., *et al.* (1992). Identification of preventable trauma deaths: confounded inquiries? *J Trauma* 32: 45-51.

66- Wilson, R. M., Runciman, W. B., Gibbard, R. W., et *ai.* (1995). The Quality in Australian Health Care Study. *MedJ Aust* 163: 458-71.

67- Witman, A. B., Park, D. M., Hardin, S., *et al.* (1996). How do patients want physicians to handle mistakes? A survey of internal medicine patients in an academic setting. *Arch Intern Med* 156: 2565-9.

68- Wu, A.W., Cavanaugh, T.A., McPhee, S.J., *et ai. (1997).* To tell the truth: ethical and practical issues in disclosing medical mistakes to patients. *J Gen Intern Med* 12: 770-5.

فصل ۳۵
تعارض منافع در آموزش و مراقبت از بیماران

Ann Sommerville

یک کمپانی تولیدکننده‌ی داروهای بیماری‌های شایع، از جمله آسم و دیابت، پیشنهاد کرده است که حقوق پرستاری را که با یک دکتر همکاری کند بپردازد. نقش این پرستار بازرسی پرونده‌های بیماران خواهد بود با این هدف که مطمئن شود آن‌هایی که بیماری‌هایی مانند آسم و دیابت دارند به‌طور منظم معاینه می‌شوند و داروهایی به‌روز را دریافت می‌کنند. پزشک فکر می‌کند که این‌کار موجب تقویت مراقبت از بیماران می‌شود. پرستار داده‌هایی مرتبط با بیماران را بعد از حذف نام بیماران به کمپانی ارائه می‌کند و از تبلیغ فرآورده‌های آن کمپانی منع شده است. اطلاعات درباره‌ی داروهای کمپانی به‌طور منظم توسط تیمی از بخش فروش ارائه می‌شود که از محل طبابت بازدید می‌کنند و هزینه‌ی ناهار کاری را که به اتفاق پزشک صرف می‌شود، پرداخت می‌کنند. رابطه‌ی خوبی موجود است و کمپانی گاهی هدایایی هم می‌دهد و کارکنان همکار پزشک را به شام دعوت می‌کند.

یک کتابچه (Handbook) ی معتبر و شناخته‌شده و قابل استفاده در رابطه با مراقبت‌های پزشکی برای گستره‌ای از آلرژی‌ها در نوزادان و کودکان منتشر شده و به‌نحو رایگان در اختیار دانشجویان پزشکی و پزشکان شاغل قرار گرفته است. هزینه‌ی توزیع کتاب از سوی یک سازمان خیریه‌ی پیشرو تأمین شده است که هدف آن افزایش هوشیاری در جامعه و بین اعضای حرفه در رابطه با آلرژی‌های دوران کودکی است. توصیه‌هایی در رابطه با تجویز دارویی در این کتابچه آورده شده است و دو داروی ضد آلرژی خاص مورد توصیه قرار گرفته‌اند. این دو دارو چنین توصیف شده‌اند که به‌نحو ویژه‌ای برای نوزادان و کودکان کم سن و سال مناسب‌اند. کمپانی‌های متعددی انواع گوناگونی از همان فرآورده‌های دارویی را به بازار عرضه کرده‌اند اما در این کتاب رایگان، دو نام تجاری از میان انواع فوق با آب و تاب زیاد، و حتی در موارد دشوار، اثربخش توصیف شده‌اند. والدینی که این کتاب را دیده‌اند، شروع به درخواست این داروها، با نام تجاری عنوان شده در کتاب، برای درمان آلرژی فرزندان خود کرده‌اند. هر دو نام تجاری مذکور در کتاب توسط یک کمپانی داروسازی تولید می‌شود. فعالان دانشجویی با پزشکان محلی و همکاران دانشگاهی تماس گرفته‌اند و از آن‌ها خواسته‌اند که برای جمع‌آوری این کتاب و اجتناب از تجویز این دو دارو اقدام و فعالیت کنند. این بدان علت است که کمپانی داروسازی تولیدکننده‌ی داروها با این دو نام تجاری، قبلاً ۵۰/۰۰۰ دلار به سازمان خیریه‌ی آلرژی - که این کتاب را توزیع می‌کند - اهدا کرده است. اکنون آشکار است که آن اهدا به‌طور خاص برای همین کتابچه بوده است. ولیکن، بسیاری از دانشجویان نسبت به رد کردن کتاب آموزش رایگان بی‌میل‌اند و چنین استدلال می‌کنند

که به‌قدر کافی هوشیار هستند که به‌نحو غیرمنطقی تحت تأثیر توصیه‌های تجویزی کتاب قرار نگیرند[1].

***

تعارض منافع در آموزش و مراقبت از بیماران چیست؟

تعارض منافع این‌گونه توصیف شده است: «شرایطی که در آن قضاوت حرفه‌ای در رابطه با یک منفعت اولیه در معرض تأثیر ناموجه منفعتی ثانویه قرار دارد[2]». پژوهش‌های پزشکی، خاستگاه موارد قابل توجهی از تعارض منافع‌اند که در فصل ۳۰ مورد بحث قرار گرفته است. در این فصل تمرکز ما بر تأثیراتی است که صنایع داروسازی بر آموزش پزشکی و مراقبت‌های بیماران اعمال می‌کنند. این موضوع بسیار مورد بحث و اختلاف نظر قرار گرفته است. شانزده راه شایع شناسایی شده‌اند که طی آن‌ها حرفه‌مندان سلامت در تعامل با کمپانی‌های داروسازی قرار می‌گیرند[3]. احتمال وقوع تعارض منافع هنگامی بیش‌تر است که صنایع در صدد اعمال روش‌های جدید بازاریابی بر می‌آیند. این اقدامات مشتملند بر در نظر گرفتن پذیرایی یا هدایا برای پزشکانی که داروی مورد نظر را تجویز می‌کنند، تأمین هزینه‌ی بازرسی یا پژوهش بالینی از سوی کمپانی، پرداخت به شرکت‌کنندگان در جلساتی که با

1 - Jack, 2006

2 - Thompson, 1993

3 - Moynihan, 2003

حضور نمایندگان کمپانی تشکیل می‌شوند، تأمین هزینه‌های سفر به کنفرانس‌ها در مکان‌های جذاب، پرداخت دستمزدهای فوق‌العاده زیاد به سخنرانان کنفرانس و کمک به انتشار گزارش‌هایی که به نفع صنعت‌اند. برخی از این فعالیت‌ها قابل قبول‌اند اما تنها به‌شرطی هزینه‌ها در پایین‌ترین حد باشد و به‌نحوی که شفاف و قابل بازرسی به انجام برسند. برخی دیگر اما غیرقابل قبول‌اند اما از سوی آن‌هایی که در آن شرکت دارند به گونه‌ای توصیف می‌شوند که گویی چیزی نیستند به‌جز «دور هم جمع شدن افرادی از پیشینه‌ها و باورهای ارزشی گوناگون که با یکدیگر آشنا می‌شوند و دوستی و لطف خود را با یکدیگر تبادل می‌کنند[1]». نتیجه این‌که مرزها مبهم و غیرشفاف می‌شوند. شواهد روزافزونی حاکی از آنند که الگوهای تجویز شدیداً تحت تأثیر این راهبردهای بازاریابی قرار می‌گیرند، اما تجویزکنندگان غالباً نمی‌خواهند که به تأثیر بیش از حد این منافع رشوه‌مانند (هدایا و پذیرایی‌ها)، تبلیغات هوشمندانه یا برگه‌های اطلاعات اطمینان‌بخش کمپانی‌ها اذعان کنند.

تعارض منافع در آموزش پزشکی از راه‌های متعددی رخ می‌دهد. ممکن است بخشی از هزینه‌های همایش‌های آموزشی پرداخت شود یا هزینه‌ی سخنرانانی که تنها مطالبی به نفع آن صنایع خاص می‌گویند، تأمین گردد. ممکن است که بخشی از هزینه‌های مسافرت یا اقامت شرکت‌کنندگان در هتل‌های تجملی تأمین شود و بدین‌ترتیب ایشان به سمت تأمین‌کننده‌ی مالی خود تمایل پیدا می‌کنند. کمپانی حامی ممکن است مواد آموزشی یا مقاله‌هایی از ژورنال‌ها را که نظراتی را به نفع آن بازتاب می‌دهند، به شرکت‌کنندگان ارائه کند. تأثیرگذاری‌های پنهانی‌تر نیز ممکن است مورد توجه قرار گیرند، بدین‌ترتیب که نظرات کمپانی حامی در مواد آموزشی‌ای گنجانده شود که توسط یک طرف سوم ظاهراً مستقل منتشر شده‌اند. توجه رسانه‌ها به‌نحو افزاینده‌ای به این موضوع معطوف شده است که برای مثال، چگونه هدایای خیریه از سوی تولیدکنندگان دارو به گروه‌های حمایت از بیماران می‌تواند منجر به تأثیری غیرمستقیم اما هم‌چنان بسیار قدرتمند بر الگوهای تجویز دارو شود[2]؟ به‌عنوان بخشی از مجموع هزینه‌های آموزش پزشکی بعد از دوره‌ی عمومی، مجموع

1 - Smith, 2003

2 - Jack, 2006

هزینه‌هایی که از سوی کمپانی‌های داروسازی و زیست - پزشکی پرداخت می‌شود، به‌نحو شایعی با پرداخت‌های حامیان مستقل، از جمله دولت، رقابت می‌کند. هم‌چنین، اثرگذاری صنایع بر الگوهای تجویز و درمان پزشکان قابل توجه است، زیرا اطلاعات دارویی که از سوی صنایع تهیه می‌شود با سهولت بیش‌تری در دسترس پزشکان قرارمی‌گیرد و نحوه‌ی بیان اطمینان‌بخش‌تری در مقایسه با دیگر منابع تأمین توصیه‌های تجویزی دارند. تبلیغات دارویی معمولاً نام‌های تجاری را با ویژگی‌هایی همراه می‌کنند که برای تجویزکنندگان، به‌ویژه کم‌تجربه‌ها، جذاب است. اگرچه مطالب بسیاری در تحلیل نحوه‌ی به حداقل رساندن یا پرهیز از این تعارض‌ها نوشته شده است، اما به‌نظر می‌رسد که کاستی نیافته‌اند. بنابراین، بیش از هر زمان دیگری، به هوشیاری حرفه‌مندان شاغل در سلامت و دانشجویان نسبت به این موضوع نیازمندیم.

چرا تعارض منافع در آموزش و مراقبت از بیماران دارای اهمیت است؟

اخلاق

اگرچه وقوع تعارض منافع در پزشکی به‌خودی خود غیراخلاقی نیست، نحوه‌ی برخورد با تعارض منافع پیش آمده، می‌تواند موضوع بحث اخلاقی باشد. جامعه انتظار دارد که حرفه‌مندان سلامت، از استانداردهای اخلاقی ویژه و بالایی برخوردار باشند؛ زیرا توصیه‌های ایشان باید مستقل، مبتنی بر شواهد، و براساس ملاحظات نوع‌دوستانه‌ی معطوف به رفاه بیمار باشد. انتظارات مشابهی از پزشکانی که در صنعت داروسازی به‌کار اشتغال دارند، وجود دارد؛ این گروه از پزشکان ممکن است به‌واسطه‌ی وفاداری‌شان به محصولات کمپانی یا انگیزه‌ی همکاران در به حداکثر رساندن منافع، تحت فشار باشند. صنایع داروسازی و دیگر صنایع وابسته به‌خوبی از این دیدگاه شایع در میان عموم آگاهند که این صنایع به‌نحو غیرمتناسبی سودجویند، در نتیجه به‌نحو فزاینده‌ای تلاش می‌کنند که به گستره‌ی مقولات اخلاقی که در کارشان پیش می‌آید توجه نشان دهند[1]. برای پزشکانی که برای کمپانی‌های داروسازی کار می‌کنند، تعارضات منافع حادی ممکن است پیش آید، اما تکلیف اخلاقی ایشان مبنی بر راستگو بودن، حفظ درستکاری حرفه‌ای، و اولویت دادن به ایمنی بیمار هرگز از این تکالیف در نزد دیگر پزشکان کم‌تر و ضعیف‌تر نیست. اگر توجه به منافع فردی در

1 - Mackie et al., 2006

پزشکی غالب شود، اعتماد عمومی به این حرفه به‌نحوی جدی خدشه‌دار خواهد شد، حتی اگر غلبه‌ی منافع شخصی در دیگر بخش‌های جامعه نیز شیوع پیدا کرده باشد. هم‌چنین، اگر به‌نظر برسد که تصمیمات تجویزی و درمانی پزشکان بیش‌تر تحت تأثیر مواد تبلیغی صنایع داروسازی است تا شواهد عینی، اعتماد عمومی به پزشکان فروکاسته خواهد شد. سازمان‌های حرفه‌ای و انتظامی می‌دانند که حتی تصور بی‌پایه‌ی عمومی مبنی بر وجود این تأثیرات ناموجه، می‌تواند اعتماد عمومی را به همان اندازه‌ی رخنه‌ی فساد در حرفه خدشه‌دار کند. این تأکید در تمامی راهنماها تکرار شده است که تجویزکنندگان باید هنگامی که هرگونه مشوق پولی یا غیرپولی به ایشان پیشنهاد می‌شود، هوشیار و محتاط باشند. ایشان باید نسبت به ایجاد تصور تعارض منافع به همان اندازه‌ی تعارض منافع واقعی هوشیار باشند، چرا که این باور نادرست نزد بیماران که داوری پزشکان به سمت منافع شخصی انحراف دارد، اعتماد را به همان اندازه‌ی فساد واقعی خدشه‌دار می‌کند.

قانون

تمهیدات قانونی در مناطق مختلف قانون‌گذاری با هم متفاوت‌اند. با این وجود، این امر در تمامی آن‌ها به رسمیت شناخته شده است که برخی از حرفه‌مندان، از جمله پزشکان، از موقعیتی ممتاز در جامعه، از حیث قدرت و اطلاعاتی که دریافت می‌کنند، قرار دارند. اعتماد و جایگاه اجتماعی‌ای که به این حرفه‌مندان اعطا می‌شود، این الزام را برایشان ایجاد می‌کند که در هنگام برقراری رابطه‌ی حرفه‌ای با بیمار یا مراجع، تنها براساس منافع خودشان عمل نکنند. در برخی از جوامع این امر با مفهوم «تعهد به قابل اعتماد بودن» پوشش داده می‌شود که براساس آن پزشکان متعهدند که براساس وجدان خود و به‌نحوی عمل کنند که اعتماد بیماران و اعتماد عمومی را حفظ نمایند. در نواحی قضایی که تصریح مشخص به این تعهدات در قوانین وجود ندارد، از عناوین دیگری برای بیان آن‌ها استفاده شده است. این تعهدات معمولاً در کدهای مجموعه‌های حرفه‌ای درج شده‌اند و ممکن است که از حمایت قانون نیز برخوردار باشند. برای مثال، در بریتانیا، شورای پزشکی عمومی، سازمانی است که امور انتظامی و مقرراتی پزشکی را بر عهده دارد. این شورا قدرت خود را از قانون پزشکی سال ۱۹۸۳ گرفته است و پزشکان پروانه‌دار ملزم به تبعیت از راهنماهای صادرشده از سوی آن می‌باشند. این راهنماها تعهد قانونی و اخلاقی پزشکان مبنی بر عمل براساس بهترین منافع

بیماران را یادآوری می‌کنند و به ایشان نسبت به پذیرش هرگونه مشوق، هدیه یا پذیرایی که دربردارنده‌ی احتمال تأثیر بر قضاوت بالینی آن‌ها باشد – یا به‌نظر برسد که احتمال چنین تأثیری را دارد – هشدار می‌دهند[1]. هم‌چنین، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری، مقرراتی برای صنایع داروسازی و زیست – پزشکی وضع شده است که ایشان را به‌نحو مشابهی ملزم به مسؤولیت‌پذیری اجتماعی می‌کند. این مقررات نه تنها شیوه‌ی عمل در کارآزمایی‌های بالینی، نظارت بر محصولات دارویی و گزارش‌دهی عوارض جانبی را هدایت می‌کنند، بلکه هم‌چنین به بازاریابی محصولات و فعالیت‌های ترویجی نیز می‌پردازند. برای مثال، تبلیغات دارویی در بریتانیا توسط مجموعه‌ای از قوانین و مقررات کنترل می‌شود، شامل قانون داروهای سال ۱۹۶۹ که دربردارنده‌ی مجازات‌های حقوقی و کیفری است و کدهای خود – تنظیمی مربوط به خود صنایع داروسازی. با این وجود، گاهی در صورت پیش‌آمدن سناریوهای جدید، نظیر آن‌چه در مورد دوم ابتدای این فصل شرح داده شد، نیاز به تفسیر قانون پیش می‌آید.

سیاست‌گذاری

سیاست عمومی خواهان آن است که بیماران بتوانند به خدمات مراقبت از سلامت اعتماد کنند. کدهای حرفه‌ای هم برای پزشکان و هم برای صنایع داروسازی، فعالیت‌هایی را که ممکن است اعتماد بیماران یا اعتماد عمومی را خدشه‌دار کنند، منع می‌نمایند. کدهای ملی برای صنایع داروسازی با تمرکز بر فعالیت‌های بازاریابی منتشر شده‌اند که برای مثال می‌توان به کد منتشرشده از سوی انجمن صنایع داروسازی بریتانیا (The Association of the British Pharmaceutical Industry [ABPI]) در بریتانیا و کد پژوهش و تولیدکنندگان داروسازی (Pharmaceutical Research and Manufactures) در آمریکا اشاره کرد. فعالیت‌های ترویجی هم‌چنین در راهنماهای بین‌المللی نظیر راهنماهای منتشرشده از سوی فدراسیون بین‌المللی تولیدکنندگان و انجمن‌های صنایع دارویی (International Federation of Pharmaceutical Manufactures and Associations, 2003) ، فدراسیون اروپایی تولیدکنندگان و انجمن‌های صنایع دارویی (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations, 2006) ، و

---

1 - General Medical Council, 2001

سازمان جهانی سلامت[1] پوشش داده شده‌اند. آن‌چه کم‌تر روشن است این است که تا چه حد نسبت به این راهنماها شناخت وجود دارد و تا چه حد در عمل از آن‌ها تبعیت می‌شود. در بریتانیا، در پیمایشی بر روی پزشکان[2]، مشخص شد که تعداد اندکی از ایشان از قوانین حاکم بر روابط نمایندگان صنایع دارویی با خودشان آگاهند و تعداد حتی کم‌تری از ایشان می‌دانند که چگونه شکایتی را براساس کد صنایع داروسازی تنظیم کنند. با این وجود، فرایندهای طرح شکایت می‌توانند ابزار کارآمدی برای به عمل درآوردن معیارها و جذب توجه عمومی به نقض آن‌ها از سوی صنایع باشند.

مطالعه‌های تجربی

میزان تأثیرگذاری صنایع داروسازی قابل توجه است و در بسیاری از کشورها موجب نگرانی شده است. حجم افزاینده‌ای از کتاب‌ها و مقالات و متخصصان برجسته‌ی اخلاق زیستی به این موضوع پرداخته‌اند[3]. ژورنال‌های پزشکی نیز برخی از شماره‌های خود را به این موضوع اختصاص داده‌اند، برای مثال (The British Medical Journal; Anon, 2003) ، در بریتانیا یک کمیته‌ی پارلمانی[4] این موضوع را مورد بررسی قرار دارد و دریافت که بازاریابی صنایع تمامی بخش‌های جامعه را تحت تأثیر قرار می‌دهد، به‌نحوی که این تأثیر تنها معطوف به تجویزکنندگان نیست، بلکه بیماران، مدیران، خیریه‌های پزشکی، پژوهشگران، دانشگاهیان، رسانه‌ها، و سیاست‌مداران نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرند. تأثیرگذاری صنایع داروسازی خصوصاً بر تجویزکنندگان فعلی و آتی فرآورده‌ها و تجهیزات پزشکی دارای اهمیت است. گزارش پارلمان شرح داد که چگونه پزشکان تحت تأثیر صنایع قرار می‌گیرند و روش‌هایی را برای کاستن از بازاریابی بیش از حد توصیه کرد. این گزارش بازتاب‌دهنده‌ی دغدغه‌هایی بود که از مدت‌ها پیش در کشورهای دیگری مانند آمریکا، کانادا و استرالیا ابراز شده بودند. در تمامی این کشورها اعمال کنترل شدیدتر بر روش‌های تبلیغ داروها به‌ویژه به حرفه‌مندان جوان درخواست شده بود.

در واقع، از دهه‌ی ۱۹۸۰، به کرات توجه به موضوع تأثیرات کمپانی‌های دارویی - که

---

1 - World Health Organization, 1988
2 - ABPI, 2006
3 - Lemmens and Singer, 1998
4 - House of Commons Health Committee, 2005

تبلیغاتشان در حد بالایی از درآمد بسیاری از ژورنال‌های پزشکی را شکل می‌دهد - بر آموزش پزشکی و نحوه‌ی تجویز داروها معطوف شده است. در بریتانیا این مسأله مورد توجه بیش‌تری قرار گرفت و راهنماهایی در اواسط دهه‌ی ۱۹۸۰ منتشر شدند[1]. با افزایش نگرانی در سطح بین‌المللی، راهنماهای بیش‌تری در پی آمدند. در ۱۹۹۰، کالج آمریکایی پزشکان، پزشکان و صنایع داروسازی (Physicians and the Pharmaceutical Industry) را منتشر کرد و در پی آن در سال ۱۹۹۸ راهنمای انجمن پزشکی کانادا و در سال ۱۹۹۹ راهنمای استرالیایی در این زمینه[2] منتشر شدند. این راهنماها به مسائل غامضی می‌پردازند که در رابطه با نحوه‌ی تأثیر صنایع بر ساختار و عملکرد آموزش پزشکی در تمام سطوح مطرح می‌شوند. این کدها راهنمایی‌هایی را درباره‌ی نحوه‌ی عمل در رویارویی با موارد تعارض منافع ارائه می‌دهند. از هر دو منظر حرفه‌مندان سلامت و صنایع داروسازی به موضوع می‌پردازند. این راهنماها پزشکان را از پذیرش - و کمپانی‌ها را از ارائه‌ی - هدایای گران‌قیمت منع می‌کنند؛ این هدایای گران‌قیمت می‌توانند به‌صورت سفرهای تجملی، پذیرایی پرهزینه، یا غذاهای بسیار لوکس باشند. هرگونه تأمین هزینه باید در حد عادی و بدون پنهان‌کاری باشد (یعنی نسبت به هرگونه وارسی شفاف باشد).

راهنماهای بین‌المللی مبسوطی برای شاغلان حرفه‌های پزشکی که در حوزه‌ی داروسازی کار می‌کنند نیز در دسترس است. این راهنماها به این واقعیت اذعان دارند که این حرفه‌مندان علاقه‌ی شدید و قابل درکی نسبت به داروهایی دارند که در پدیدآوردن و عرضه‌ی آن‌ها مشارکت داشته‌اند. اما در عین حال، ایشان باید مسؤولیت اخلاقی خود را در این‌باره، به رسمیت بشناسند که احساس تعلق خاطر به فرآورده‌ی مورد نظر یا فشارهای وارده از مقامات بالاتر کمپانی باعث نشود که در اولویت دادن به منافع بیماران خدشه‌ای وارد شود. درست همان‌طور که تجویزکنندگان داروها باید به‌دنبال داده‌هایی باشند که اعتبارشان به‌نحو مستقلی تأیید شده باشد، پزشکانی که در صنایع داروسازی کار می‌کنند نیز باید در پی حصول اطمینان از این مهم باشند که تنها اطلاعات معتبر و دقیق در بازاریابی مورد استفاده قرار می‌گیرند. این افراد در معرض تعارض منافع دشواری قرار دارند

1 - Royal College of Physicians, 1986
2 - Royal Australasian College of Physicians, 2005

که عزم و اراده‌ی زیادی را می‌طلبد و در مواردی که در برابر خواسته‌های نابه‌جا ایستادگی می‌کنند باید از پشتیبانی نهادهای حرفه‌ای خود برخوردار باشند.

تعارض منافع در آموزش

نمایندگان صنایع داروسازی چنین توصیف شده‌اند: «بمباران‌کنندگان مخفی و پنهانی پزشکی: اینان هجوم می‌آورند، طبابت را تغییر می‌دهند، و این کار را بهتر از هر مقاله‌ی ژورنال یا آموزش‌دهنده‌ی رسمی انجام می‌دهند[1]». تعامل کمپانی‌های دارویی با پزشکان و مراکز دانشگاهی هم‌چنین با خارهای جوجه‌تیغی مقایسه شده است: اگر رویکرد به‌روشی نادرست باشد، خارهای متعدد و دردناکی نصیب خواهد شد[2]. بورسیه‌ها، گرنت‌ها، یا دیگر تأمین هزینه‌های آموزشی از سوی صنایع زیست - پزشکی ارائه می‌شوند. بیش از نیمی از کل آموزش تحصیلات تکمیلی پزشکی در بریتانیا و بخش بزرگی از آموزش پرستاری از سوی صنایع داروسازی و از بودجه‌ی بازاریابی تأمین هزینه می‌شود[3]. این امر منحصر به بریتانیا نیست بلکه نمایانگر روندی عمومی است. تأثیرات نیرومند این روند بر دانشجویان پزشکی، موضوع مطالعه‌ای در فنلاند بود[4] که در آن مشخص شد اتکای دانشجویان بر اقدامات ترویجی صنایع داروسازی به‌عنوان یک منبع آموزشی در طی دوران تحصیل ایشان افزایش می‌یابد. این امر بعد از فارغ‌التحصیلی نیز منتفی نمی‌شود. سردبیر سابق مجله‌ی پزشکی نیوانگلند[5] چنین اظهار نظر کرده است که پزشکان شاغل به طبابت «از سوی صنایع داروسازی درباره‌ی داروها آموزش می‌بینند. آن‌ها به‌سختی تلاش می‌کنند که ایشان را اقناع کنند که جدیدترین و گران‌ترین داروها را انتخاب کنند، حتی در غیاب شواهد علمی دال بر برتر بودن آن‌ها نسبت به داروهای قدیمی‌تر و ارزان‌تر.» دانشجویان فنلاندی حتی بعد از آگاه شدن از این احتمال که بازاریابی بر نحوه‌ی تجویز ایشان در آینده تأثیر می‌گذارد، باز هم مایل به کاهش آن نبوده‌اند. این امر ممکن است به این علت باشد که در اغلب کشورها، اهمیت دوری‌گزینی از تأثیرات نامناسب صنایع به اندازه‌ی کافی در آموزش اخلاق پزشکی مورد تأکید قرار نمی‌گیرد.

---

1 - Shaughnessy and Slawson, 1996
2 - Lewis et al., 2001
3 - House of Commons Health Committee, 2005
4 - Wainiomaki et al., 2004
5 - Relman, 2003

حتی در ایالات متحده که در آن هوشیاری نسبت به قدرت بازاریابی صنایع دارویی احتمالاً در بالاترین حد است، تنها یکی از هر چهار دانشکده‌ی پزشکی دوره‌هایی را برای آماده‌سازی دانشجویان در این رابطه ارائه می‌کند[1]. نیاز به نهادینه کردن عملکرد خوب در زمینه‌ی تجویز داروها، و تبدیل کردن آن به یک عادت رفتاری، موضوع بخش قابل توجهی از کتب و مقالات بوده است و برخی از تشکل‌های دانشجویی وظیفه‌ی هوشیاری بخشی در این زمینه را بر عهده گرفته‌اند. در سال ۲۰۰۲، انجمن دانشجویان پزشکی آمریکا، بسیج ملی تحت عنوان "Pharm - Free" را آغاز کرد که در آن تلاش می‌کرد که آموزش تحت حمایت مالی صنایع داروسازی، ارائه‌ی غذاهای مجانی، و تبلیغات دارویی معطوف به دانشجویان را خاتمه دهد. این انجمن اعضای خود را تشویق می‌کند که منابع مستقل و مبتنی بر شواهد را برای اطلاعات مرتبط با مراقبت از سلامت جست‌وجو کنند و تمامی تبلیغات صنایع داروسازی و پیشنهادهای تأمین هزینه از سوی این صنایع را رد کنند. وب‌سایت این انجمن بر این نکته تأکید دارد که چگونه «عملکرد صنایع داروسازی به شکل هدیه‌دادن به دانشجویان و پزشکان باعث افزایش هزینه‌های مراقبت برای بیماران می‌شود و عمدتاً منافع بیماران را تأمین نمی‌کند[2].» موضوع رابطه با صنعت، برای گروه‌های دانشجویی استرالیایی و کانادایی نیز از اهمیت برخوردار بوده است.

تعارض منافع در مراقبت از بیمار

کدهای حرفه‌ای از تجویزکنندگان می‌خواهند که منافع بیمار را در اولویت قرار دهند، اما الگوهای تجویز غالباً تحت تأثیر کمپانی‌های دارویی قرار می‌گیرند؛ این تأثیر در اثر اعطای هدایا، میهمانی‌های شام، تأمین هزینه‌ها، کمک‌های مالی به سفرهای پزشکان و پرستاران تجویزکننده، یا تأمین محل اقامت در همایش‌های علمی پدید می‌آید. هدایای ارزان‌قیمت، پذیرایی محدود، و حمایت مالی محدود از سفر قابل پذیرش‌اند و معیارهای روشنی برای این موارد از سوی انجمن‌های حرفه‌ای ارائه شده‌اند. کدهای حرفه‌ای پذیرش هدایا یا مشوق‌های گران‌قیمت را از کمپانی‌های داروسازی ممنوع کرده‌اند و نمایندگان کمپانی‌ها را نیز از ارائه‌ی چنین هدایا یا مشوق‌هایی نهی می‌کنند.

1 - Black, 2004

2 - American Medical Student Association, 2006

به‌طور سنتی، پزشکان و دانشجویان پزشکی از جمعیت‌های هدف اصلی برای تبلیغات دارویی بوده‌اند، اما پرستارانی که دارو تجویز می‌کنند به‌نحو فزاینده‌ای مورد توجه این تبلیغات قرار می‌گیرند. تمامی حرفه‌مندان سلامت از بار بیش از حد اطلاعاتی که به‌سوی‌شان سرازیر می‌شود رنج می‌برند اما در عین حال این مسؤولیت را دارند که اطلاعات مستقل درباره‌ی داروهایی که تجویز می‌کنند، کسب نمایند. سازمان‌های حرفه‌ای نیز باید مشتاق کمک به پزشکانی باشند که در کمپانی‌های داروسازی کار می‌کنند تا کنترل دقیقی بر اطلاعات بازاریابی داشته باشند. در یک بررسی که در اسکاتلند در رابطه با مرگ یک کودک به انجام رسید، معلوم شد که غفلت از این امر تا چه اندازه خطرناک است. در آن مورد، ده برابر دوز مجاز یک داروی ضد آسم رایج تجویز شده بود و علت آن خطا عمدتاً اطمینانی بود که توسط بروشورهای بازاریابی تولیدکننده‌ی آن دارو درباره‌ی ایمنی آن داده شده بود[1]. شعارهای تبلیغاتی که بر فایده‌ی آن دارو برای کودکان تأکید می‌کردند باعث شده بود که پزشک بدون بررسی‌های مبتنی بر شواهد به تجویز دوزهای بالای آن دارو برای کودک بیمار اقدام کند.

چه رویکردی باید در عمل به تعارض منافع در آموزش و مراقبت از بیماران داشته باشیم؟

راهبردهای چندی برای اقدام فردی و جمعی در این زمینه معرفی شده است. پایه‌ای‌ترین تعهد برای تمامی حرفه‌مندان سلامت این است که نسبت به انواع شرایطی که طی آن‌ها وسوسه رخ می‌دهد بسیار هوشیار باشند و قوانین سازمان‌های حرفه‌ای خود را بیاموزند. واضح است که این حرفه‌مندان باید قادر باشند که موارد بالقوه‌ی تعارض منافع را شناسایی کنند، اما این کار همیشه به همین سادگی نیست و گاهی ممکن است نظیر موارد معرفی‌شده در ابتدای این فصل، قدری پیچیده باشد.

آشنایی با کدها و دستورالعمل‌ها

کدهای مرتبط با عملکرد نه تنها باید آموخته و آموزانده شوند، بلکه باید اعمال گردند. در حالی که نقض کدهای انتظامی در پزشکی می‌تواند منجر به محروم شدن پزشک از طبابت شود، یکی از مشکلات کدهای داروسازی ماهیت داوطلبانه‌ی آن‌ها و فقدان امکان اعمال آن‌هاست. در عین حال، کدهای داروسازی واجد فرایند اخذ شکایات‌اند که این امر، در دنیایی که کمپانی‌ها به‌نحو

---

1 - National patient safety Agency, 2005

فزاینده‌ای نسبت به خوش‌نام‌بودن حساس‌اند، باعث میل بیش‌تر به پذیرش و ترویج این کدها می‌شود. این بدان معناست که شاغلان در مراقبت سلامت و صنایع مربوط باید بدانند که فرایندهای شکایت فوق چگونه کار می‌کنند.

آموزش و هوشیاری‌بخشی

متأسفانه، به‌نظر می‌رسد که بسیاری از شاغلان به طبابت، تمهیدات کدهای حرفه‌ای و شواهد تأثیر قوی بازاریابی بر الگوی تجویز را دست کم می‌گیرند. در سراسر جهان، دوره‌های آموزشی اندکی وجود دارند که به دانشجویان و پزشکان کمک کنند تا اقدامات بازاریابی را ارزیابی نمایند، اما مقولات کلی و عمومی درباره‌ی تبلیغات صنایع داروسازی و تأثیرات آن بر الگوهای تجویز باید در آموزش مقاطع کارشناسی برای حرفه‌مندان سلامت گنجانده شوند و مورد تأکید قرار گیرند. این آموزش‌ها هم‌چنین باید حرفه‌مندان را درباره‌ی نحوه‌ی دسترسی به منابع راهنمای تجویزی که قابل اطمینان و غیروابسته به صنایع‌اند، هدایت کنند. در آموزش‌های درسی و آموزش مداوم حرفه‌ای باید منابع معتبر و مستقل داده‌ها و انتشارات بالینی بین‌المللی مبتنی بر شواهد معرفی شوند. در کشورهایی نظیر بریتانیا که در آن‌ها تجویز دارو توسط پرستاران در حال افزایش است، فقدان دوره‌های آموزش ویژه برای پرستاران، آن‌ها را به‌طور ویژه در برابر تبلیغات کمپانی‌های داروسازی تأثیرپذیر می‌کند. آموزش مقوله‌ای کلیدی است، نه تنها برای حرفه‌مندان سلامت، بلکه هم‌چنین برای کارکنان کمپانی‌های داروسازی تا از مرزهای مجاز تعاملات خود با بالینگران آگاه شوند.

منابع جایگزین تأمین هزینه

علیرغم این‌که سازمان‌ها و گروه‌های حرفه‌ای بارها علاقه‌ی خود را نسبت به دور نگاه داشتن تجویز داروها از تأثیرات بازاریابی ابراز کرده‌اند، اما پیداکردن منابع جایگزین تأمین هزینه‌های آموزش هم‌چنان یک مشکل باقی مانده است. این موضوع باید هم در سطح ملی و هم در سطح بین‌المللی بیش‌تر مورد بررسی قرار گیرد.

شفافیت

بازبودن و آشکارسازی در برابر عموم (public disclosure) عوامل کلیدی در فرونشاندن بسیاری از تعارضات منافع بالقوه است. سخنرانان کنفرانس‌ها و نویسندگان مقالات باید در هنگام بیان دیدگاهشان، هرگونه منافع یا پیوند خود را با صنایع ابراز کنند. این افراد باید مخاطبان خود را نسبت به احتمال سوگرایی آگاهانه یا ناخودآگاه هوشیار کنند. تعهد به آشکارسازی منافع مالی یا

حرفه‌ای هم‌چنین در قوانین انتشار ژورنال‌های پزشکی به رسمیت شناخته شده است. کدهای انتظامی بر اهمیت این امر تأکید می‌کنند که حرفه‌مندان سلامت همواره هرگونه منافع شخصی یا مالی خود (یا بستگان نزدیک‌شان) را نزد بیماران یا خریداران سازمانی مراقبت سلامت آشکار کنند. در برخی از کشورها تأسیس مراکز ثبتی پیشنهاد شده است که در آن‌ها تمامی شاغلان بخش سلامت، تمامی هدایا و منافع اعطاشده به خود را (که ارزشی بیش از حد ناچیز داشته‌اند) شامل هزینه‌های سفر و پذیرایی ثبت کنند. حتی در جاهایی که چنین مراکز ثبتی وجود دارند، براساس شواهد عرضه‌شده از سوی خود صنایع داروسازی، بسیاری از حرفه‌مندان سلامت نسبت به الزام اعلام منافع خود ناآگاهند[1]. بی‌تردید، هنوز هم مواردی رخ می‌دهند که در آن‌ها پزشکان منافع قابل توجه یا فرصت‌های رایگانی را برای شرکت در سمپوزیوم‌ها در مکان‌های تجملی و با تأمین هزینه از سوی صنایع داروسازی قبول می‌کنند. چنین هدایایی از سوی عموم شبیه به رشوه تلقی می‌شوند. تنها هدیه‌های کوچک ارزان‌قیمت یا پذیرایی خیلی متعارف در همایش‌ها با محتوای آموزشی واضح می‌تواند ورای سوءظن فوق قرار گیرد. در صورت بروز شک و تردید، باید به راهنمای حرفه‌ای ملی ارجاع شود. حتی اگر تجویزکنندگان خود متقاعد شده باشند که استقلال‌شان در مخاطره قرار نمی‌گیرد، باید از ایجاد این تصویر در نزد سایرین و عموم که صنایع در حال اعمال نفوذ و تأثیرند جلوگیری شود. بنابراین، توجه جدی و شدیدی باید به هر وضعیتی که ممکن است چنین تصویری را برانگیزاند، مبذول شود.

بحث موارد

موارد اول این فصل از آن رو برگزیده شده‌اند که مواردی شایعند و در مرز بین آن‌چه به‌روشنی ممنوع است و آن‌چه از نظر اخلاقی قابل قبول به‌نظر می‌رسد قرار دارند. در مورد اول، برای پزشک غیرعاقلانه است که هدایا یا وعده‌های غذایی گران‌قیمتی را قبول کند. خدمات پرستار بازرس هدیه‌ی قابل توجهی است و اگرچه ممنوع بودن آن واضح نیست، تمامی جوانب آن باید به‌دقت بررسی شود. اگر این خدمات قبول شود، باید در صورت وجود مرکز ثبت عمومی در محل، مراتب به آن اعلام شود. اگرچه پرستارانی که از سوی کمپانی می‌آیند دارویی را تبلیغ نخواهند کرد، داده‌هایی که به کمپانی می‌دهند از سوی تیم‌های فروش برای ارزیابی بازار

1 - ABPI, 2005

به‌کار خواهند رفت. هم‌چنین، ممکن است که پرستاران در ازای شناسایی بیمارانی که می‌توانند برنامه‌ی دارویی جدید و پرهزینه‌ای را دریافت کنند، جوایزی بگیرند و در نتیجه به‌نوعی برای چنین تغییری در برنامه‌های دارویی به پزشکان فشار وارد کنند. هر شکلی از خدماتی که توسط کمپانی‌ها تأمین هزینه می‌شوند، باید با دقت و حساسیت ارزیابی شوند و از منظر عموم و بیماران نیز به آن‌ها نگاه شود. پزشکان باید نسبت به الگوهای تجویز داروی خود هوشیار باشند و آن را در تناسب با شیوه‌ی عمل همکاران همتای خود نگاه دارند و به‌طور منظم بررسی کنند که آیا این الگوها بر اثر قبول خدمات فوق‌الذکر دستخوش تغییر شده‌اند یا نه.

مورد دوم یکی از روش‌های نامحسوسی را نشان می‌دهد که طی آن‌ها آموزش پزشکی می‌تواند بدین‌نحو تحت تأثیر قرار بگیرد که مواد آموزشی رایگان به دانشجویان پزشکی و پزشکان شاغل ارائه می‌شود، به‌گونه‌ای که انگار ابزارهایی کاملاً مستقل و بدون سوگرایی‌اند. متأسفانه، این مواد آموزشی غالباً بی‌تجربه‌ترین تجویزکنندگان را هدف می‌گیرند و توسط ایشان مورد استفاده قرار می‌گیرند. دانشجویان و پزشکان در هنگام قبول این کتاب‌های رایگان باید هوشیار باشند که در صورت تجویز فرآورده‌های توصیه شده در این کتاب‌ها ممکن است اقدامی سوگرایانه را انجام بدهند، مگر آن‌که با دقت فرآورده‌های رقیب و جایگزین را در نظر گرفته باشند. در بریتانیا، مقررات در مواردی جمع‌آوری برخی از کتابچه‌های اطلاعاتی رایگان عرضه‌شده به پزشکان را الزام کرده‌اند[1]. مواد آموزشی مشابهی که در دسترس بیماران قرار می‌گیرند و در آن‌ها داروهای خاصی مورد اشاره قرار گرفته‌اند نیز به‌عنوان موارد نقض قانون ممنوعیت تبلیغ مستقیم داروها برای عموم مردم در بریتانیا شناخته شده‌اند. اگرچه کمک کمپانی‌ها به سازمان‌های خیریه یا گروه‌های بیماران یا حمایت از مواد آموزشی تولیدشده از سوی آن‌ها غیرقانونی یا غیراخلاقی نیست، تمامی این موارد اهدا باید به‌نحو شفاف و آشکار به انجام برسند.

1 - Jack, 2006

مراجع

1- ABPI (2005). *Health Select Committee Inquiry into the Influence of the Pharmaceutical Industry. Supplementary Submission.* London: Association of the British Pharmaceutical Industry.

2- ABPI (2006). *Press Release ABPI Code of Practice: Informing Doctors.* London: Association of the British Pharmaceutical Industry (www.abpi.org.uk/press/press_releases_06/ 060306.asp).

3- American College of Physicians (1990). *Physicians and the Pharmaceutical Industry.* Washington, DC: American College of Physicians.

4- American Medical Student Association (2006). *Towards a Pharm Free Profession.* Washington, DC: American Medical Student Association (www.amsa.org/profl history.cfm).

5- Anon. (2003). Theme issue on time to untangle doctors from drug companies. *BMJ* 326: 1155.

6- Black, H. (2004). Dealing in drugs. *Lancet* 364: 1655-6.

7- Canadian Medical Association (1998). *Physicians and the Pharmaceutical Industry.* Ottawa: Canadian Medical Association.

8- European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (2006). *Code of Practice on the Promotion of Medicine.* Brussels: European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations *(http://* www.efpia.org/6_pubilpromotionofmedicinesq&a2006. pdf).

9- General Medical Council (2001). *Good Medical Practice,* paragraph 55. London: General Medical Council.

10- House of Commons Health Committee (2005). *The Influence of the Pharmaceutical Industry. Fourth Report of Session 2004-5.* London: The Stationery Office.

11- International Federation of Pharmaceutical Manufacturers and Associations (2003). *Code of Practice of Pharmaceutical Marketing Practice.* Geneva: International Federation of Pharmaceutical Manufacturers and Associations.

12- Jack, A. (2006). Too close for comfort? *BMJ* 333: 13.

13- Leemens, T. and Singer, P.A. (1998). Bioethics for clinicians: conflict of interest in research, education and patient care. *CMAJ* 159: 960-5.

14- Lewis, S., Baird, P., Evans, R.G., *etal* (2001). Dancing with the porcupine: rules governing

the university-industry relationship. *CMAJ* 165: 783-5.

15- Mackie, J. E., Taylor, A. D., Finegold, D.1., *et al. (2006).* Lessons on ethical decision making from the bioscience industry. *PLoS Med* 3: e129.

16- Moynihan, R. (2003). Who pays for the pizza? Redefining the relationships between doctors and drug companies. *BMJ* 326: 1189-96. National Patient Safety Agency (2005). *Lessons from a Fatal Accident Inquiry.* London: National Patient Safety Agency (www.saferhealthcare.org.uk/II D/Topics/ MedicationPractice/CaseStudies /lessonsfromafatalacci dentinquiry.htm).

17- Relman, A. S. (2003). Your doctor's drug problem. *New York Times,* 18 November.

18- Royal College of Physicians (1986). The relationship between physicians and the pharmaceutical industry. *f R Coll Physicians Lond* 20: 235-42.

19- Royal Australasian College of Physicians (2005). *Ethical Guidelines in the Relationship Between Physicians and the Pharmaceutical Industry.* Canberra: Royal Australasian College of Physicians (http://www.racp.edu.au/public/ Ethical_guide_pharm.pdf).

20- Shaughnessy, A. and Slawson, D. (1996). Pharmaceutical representatives. *BMJ* 312: 1494.

21- Smith, J. (2003). Food, flattery and friendship. *BMJ 326:* 115I.

22- Thompson, D. F. (1993). Understanding financial conflicts of interest. *N EnglJ Med* 329: 573-6.

23- Vainiomaki, M., Helve, 0., Vuorenkovski, L., *et al.* (2004). A national survey on the effect of pharmaceutical promotion on medical students. *Med Teach* 26: 630-4.

24- World Health Organization (1988). *Ethical Criteria for Medicinal Drug Promotion.* Geneva: World Health Organization.

فصل ۳۶
اخلاق در سلامت عمومی

Halley S. Faust ، Ross Upshur

زنی ۴۲ ساله با شکایت از ترشح مهبلی به پزشک خانواده‌ی خود مراجعه می‌کند. رابطه‌ی دکتر - بیمار میان او و پزشک خانواده‌اش از مدت‌ها پیش برقرار بوده است و دوستی شخصی نیز با یکدیگر دارند. سه هفته پیش او به یک گردهم آیی تجاری در Reno رفته و در آن‌جا مرتکب یک «خلاف‌کاری خارج از ازدواج» شده است. اکنون او نگران است که دچار یک بیماری مقاربتی (STD) شده باشد. او رضایت می‌دهد که پزشک اقدامات لازم تشخیصی و درمانی را انجام دهد اما بیان می‌دارد که اگر مشخص شد که دچار STD شده است، نمی‌خواهد که پزشک این موضوع را به مقامات سلامت عمومی گزارش دهد و نیز نمی‌خواهد که از این موضوع چیزی به شوهرش گفته شود؛ حال آن‌که از زمان بازگشت از گردهمایی، در دو هفته‌ی قبل، با او مقاربت جنسی داشته است.

***

اخلاق در سلامت عمومی چیست؟

سلامت عمومی (Public health) به این صورت توصیف شده است: علم و هنر ارتقا و حفاظت از سلامت، پیش‌گیری از بیماری‌ها، طولانی‌تر کردن زندگی و بالاتر بردن کیفیت زندگی از طریق تلاش‌های سازمان‌یافته‌ی جامعه[1]. این اهداف از طریق مداخلات اجتماعی، کنترل بیماری‌ها، و اصول اپیدمیولوژی و زیست‌سنجی (Biometry) به‌دست می‌آیند. اخلاق در سلامت عمومی با مقولات اخلاقی سر و کار دارند که در نتیجه‌ی این رویکردهای مبتنی بر اجتماع و جمعیت به مشکلات سلامت، به‌وجود می‌آیند.

اگرچه هدف سلامت عمومی و پزشکی بالینی افزایش رفاه است، دومی از اقدام و مداخله‌ی فردی استفاده می‌کند تا به رفاه فرد سود برساند، حال آن‌که اولی رویکردی اجتماعی را به‌کار می‌گیرد تا نفع اجتماع را ارتقا بخشد. اصول مورد استفاده برای تعیین این‌که کدام برنامه‌ها برای سلامت عمومی ارزش دارند و کدام ندارند، در طول زمان تکامل پیدا کرده‌اند؛ استخراج و استنباط این اصول، امروزه به کاری رایج در رشته‌ی تازه پای اخلاق در سلامت عمومی بدل شده است[2].

1- Last, 2001
2- Kass, 2001; Roberts and Reich, 2002; Nixon et al., 2005

اخیراً اصول اخلاقی‌ای پیشنهاد شده‌اند که باید در برنامه‌ریزی برای واکنش به آنفلوآنزای پاندمیک در نظر گرفته شوند (کار گروه آنفلوآنزای پاندمیک در مرکز به هم پیوسته‌ی اخلاق زیستی دانشگاه تورنتو (University of Toronto Joint Centre for Bioethics) ، سال ۲۰۰۵). اغلب این اصول برای استدلال جهت اثبات نیاز به گزارش‌دهی و سیستم نظارت در گام اول به‌کار می‌روند.

برخی از نویسندگان چارچوب‌هایی را برای اخلاق در سلامت عمومی پیشنهاد کرده‌اند که در آن‌ها به یکی یا بیش‌تر از مکاتب فایده‌گرایی، سیستم‌های فریضه‌گرا یا جامعه‌گرایی استناد می‌شود. در تمامی موارد، ملاحظات اخلاقی پایه‌ای عبارتند از: ایجاد سود برای جامعه به‌صورت یک کل و در عین حال کمینه کردن زیان‌ها، توزیع منصفانه‌ی سودها و هزینه‌ها، احترام به اتونومی و حریم شخصی افراد، و رعایت تعهدات و وفای به وعده‌های قبلی[1]. اگر رویکرد مبتنی بر اصول در نظر باشد، اصول ذیل پیشنهاد شده‌اند:

اثربخشی (Effectiveness) : اثربخشی یک مداخله یا الزام در سلامت عمومی در پیش‌گیری یا تخفیف یک یا چند مشکل خاص مرتبط با سلامت، باید به اثبات رسیده باشد. برای مثال، می‌دانیم که گزارش‌دهی و مداخله‌ی زودهنگام، باعث کاهش انتشار و تأثیر بیماری‌های مقاربتی (STD) می‌شود.

تناسب (Proportionality): هرگاه برای به انجام رساندن مداخله‌ای اثربخش ناچار به هرگونه نقض اصول اخلاقی باشیم، باید منافع آن مداخله به‌نحو قابل ملاحظه‌ای غلبه و افزونی داشته باشند. در مورد STD منافع حاصله عبارتند از: پیش‌گیری یا کاستن از زیان وارده به شریک‌های جنسی بیماران.

ضرورت (Necessity): مداخله‌ی پیشنهاد شده باید نتیجه‌ای داشته باشد که به‌دست آوردن آن نتیجه از طریق مداخله‌ی دیگری که متضمن نقض اصول اخلاقی نیست، امکان‌پذیر نباشد. از آن‌جا که STD به خودی خود مرتفع نمی‌شود، موارد تماس مشکوک باید بررسی و درمان شوند.

حداقل نقض اخلاق (Less Infringement): تنها حداقل اعمال محدودیت یا افشای اطلاعات باید انجام گیرد. در مثال ما، هرگونه اطلاعات دیگری از بیمار که به STD مربوط نباشد، نباید به وزارت سلامت انتقال داده شود. به‌علاوه، تشویق بیمار به صحبت کردن با شوهرش در ابتدا، می‌توانند آسیب را در مقایسه با این حالت کم‌تر کند که

1- Childress et al., 2002

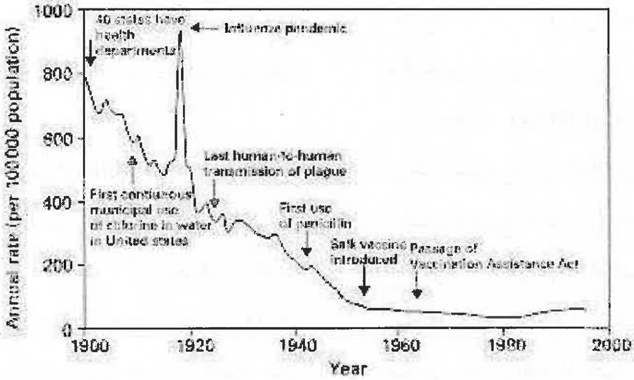
شوهر بیمار برای بار اول از کارمند سلامت عمومی بشنود که در معرض بیماری مقاربتی قرار گرفته است.

توجیه عمومی(Public Justification): سیاست‌های سلامت عمومی و اعمال کردن این سیاست‌ها / مقررات / آیین‌نامه‌ها بر افراد و خانواده‌ها، نیازمند توجیه شدن آن‌ها از طریق بحث و گفت‌وگوی عمومی است. نیاز به وجود قانونی جهت گزارش بیماری‌های قابل گزارش، بارها در فضای عمومی به بحث و تبادل نظر گذاشته شده است و تقریباً در تمامی نظام‌های قانون‌گذاری به‌عنوان یک ضرورت شناسایی شده است. هنگامی که گزارش‌دهی همراه با اطلاعات مشخص‌کننده‌ی هویت بیمار باشد، هم پزشک و هم مأمور سلامت عمومی با بیمار گفت‌وگو می‌کنند و نیاز به اعلام اطلاعات را توضیح می‌دهند، سپس تماس‌های او ردیابی می‌شود.

دوسویه بودن(Reciprocity): جامعه این وظیفه را بر عهده دارد که بار تحمیل شده توسط مقررات و اقدامات سلامت عمومی را به حداقل برساند؛ این‌کار با پشتیبانی از افرادی که از الزامات سلامت عمومی تبعیت می‌کنند، به انجام می‌رسد. آموزش پزشکان در مورد ارائه‌ی مشاوره به بیماران درباره‌ی گزارش موارد STD و کمک‌کردن به بیماران در اطلاع‌دادن و آموزش به شریک جنسی، مثال‌هایی از دو سویه بودن هستند.

شفافیت (Transparency): همانند اصل توجیه عمومی، این اصل نیز نیازمند این موارد است: توضیح دادن و بحث و گفت‌وگوی عمومی درباره‌ی قوانین، مقررات و آیین‌نامه‌های سلامت عمومی؛ مسؤولیت‌پذیری عمومی در رابطه با اعمال این مقررات؛ و ارزیابی اثربخشی آن‌ها. ارائه‌ی روندهای گزارش‌دهی STD می‌تواند یک مثال باشد.

در این فصل، تمرکز ویژه‌ی ما بر مقولات اخلاقی مرتبط با گزارش‌دهی و نظارت بر بیماری‌های واگیر است. این خود مهم‌ترین و شایع‌ترین محل تعامل میان بالینگران و مسؤولان سلامت عمومی است. ما در این‌جا به مرور جنبه‌های اخلاقی و قانونی موقعیتی می‌پردازیم که در آن وظایف بالینگر نسبت به سلامت عمومی ممکن است وظایف او نسبت به بیمارانش را تحت‌الشعاع قرار دهد، و در عین حال اذعان داریم که اگرچه گزارش‌دهی موارد بیماری عفونی به مراجع سلامت عمومی ممکن است برای بخشی از بیماران سختی‌هایی را ایجاد کند، اما نقش بالینگر تنها به آن بیمار منحصر نمی‌گردد، بلکه به‌نحوی مشروع و موجه، در شرایطی خاص، به رفاه جامعه نیز گسترش پیدا می‌کند.



شکل ۱-۳۶

گزارش‌دهی و نظارت سلامت عمومی چیست؟

یکی از دستاوردهای بزرگ حوزه‌ی سلامت در قرن بیستم، کاهش تأثیر بیماری‌های عفونی در جهان توسعه‌یافته بوده است[1] (شکل ۳۶.۱). اگرچه بهداشت و ابداع آنتی‌بیوتیک‌ها و ایمن‌سازی‌ها دو عامل کلیدی در کنترل و پیشگیری از بیماری‌های عفونی بوده‌اند، یک عامل مهم سوم نیز عبارت بوده است از سیستم‌های نظارت سلامت عمومی که برای ردیابی و واکنش نسبت به روندهای بروز بیماری‌های عفونی طراحی شده‌اند[2]. از نیمه‌ی دوم قرن نوزدهم، این نظارت تا حد زیادی مبتنی بر حسن همکاری پزشکان و مؤسسات مراقبت سلامت در گزارش‌دهی تشخیص (یا شک به تشخیص) بیماری‌های مرتبط با پیش‌گیری و کنترل در جمعیت بوده است[3].

اگرچه گزارش‌دهی بالینگران به مراجع سلامت عمومی در ابتدا به‌صورت داوطلبانه آغاز شد[4]، در قرن بیست و یکم تقریباً تمامی کشورها قوانینی دارند که بالینگران را نسبت به گزارش‌دهی بروز گستره‌های گوناگونی از بیماری‌ها الزام می‌کنند. این‌که کدام بیماری‌ها قابل گزارش‌اند، بستگی دارد به نظام قانون‌گذاری و تغییراتی که در طول زمان پیش می‌آیند، چرا که بروز، درمان و کنترل

1- Centers for Disease Control and Prevention, 1999a
2- Centers for Disease Control and Prevention, 1999 b
3- Koo and Wettehall, 1996
4- Fox , 1989

بیماری‌ها دستخوش تغییر می‌شود. در حال حاضر، سازمان جهانی سلامت از طریق مقررات بین‌المللی سلامت خود، تنها گزارش‌دهی سه بیماری را الزام‌آور کرده است: طاعون، وبا، و تب زرد[1]. در ایالات متحده و کانادا، هر ایالت و استان، فهرست خاص خود را برای بیماری‌های قابل گزارش دارا می‌باشد[2] که اغلب مبتنی بر توصیه‌هایی از مراکز کنترل و پیش‌گیری از بیماری‌ها[3] می‌باشند. تعاریف موارد نیز از همان طریق ارائه می‌گردد[4]. کانادا مدیر شبکه‌ی اطلاعات سلامت عمومی جهانی (Global Public Health Intelligence Network) است که شبکه‌ی تارنمای جهانی را به‌دنبال گزارش‌های بیماری‌های واگیر جست‌وجو می‌نماید[5]. هر ایالت کانادا فهرست بیماری‌های قابل گزارش خود را دارد، به‌علاوه‌ی یک فهرست از بیماری‌های تحت نظارت که در ایالت‌ها و از طریق برنامه‌ی کانادایی به هم پیوسته‌ی نظارت سلامت عمومی (Canadian Integrated Public Health Surveillance Program) به انجام می‌رسد.

به‌علاوه، در برخی از نواحی سیاست‌گذاری، نه تنها بالینگران موارد مشکوک یا اثبات‌شده‌ی برخی از بیماری‌های واگیر را گزارش می‌کنند، بلکه آزمایشگاه‌ها نیز موظف به گزارش‌دهی چنین مواردی هستند. بنابراین، حتی اگر بیمار از بالینگر خود درخواست کند که مورد بیماری‌اش را گزارش نکند، در صورتی که بررسی‌های آزمایشگاهی جهت تأیید تشخیص مورد شک به انجام برسند، مورد به مراجع سلامت گزارش خواهد شد.

براساس کدام معیارها تعیین می‌کنیم که کدام بیماری‌ها باید گزارش شوند؟

اخذ اطلاعات حاوی هویت شخصی درباره‌ی یک فرد، نگرانی جدی او را در مورد محرمانگی بر می‌انگیزد؛ مراکز سلامت عمومی می‌دانند که گزارش‌دهی مستلزم صرف وقت و تلاش از سوی بالینگران است و نیز نیازمند منابعی در سطح اداره‌ی سلامت عمومی محلی، جهت مرور گزارش‌ها، ردیابی موارد تماس، جمع‌آوری داده‌ها و گزارش‌دهی اطلاعات نظارتی است. در نتیجه، در طول سال‌ها، معیارهای قاطع و منصفانه‌ای پدید آمده‌اند که تعیین می‌کنند کدام بیماری‌ها باید در فهرست بیماری‌های قابل گزارش گنجانده شوند.

1- World Health Organization, 1998
2- Roush et al., 1999
3- 2006 a
4- Centers for Disease Control and Prevention, 2006 b
5- Public Health Agency of Canada, 2004

سامانه‌های نظارت برای آن طراحی شده‌اند که روندهای میزان بروز بیماری‌هایی را ثبت کنند که (الف) به‌نحو طبیعی در جمعیت ایجاد می‌شوند (نظیر بیماری لایم، پنومونی پنوموکوکی، عفونت کلامیدیایی)، (ب) طی همه‌گیری‌های معمولی رخ می‌دهند (نظیر آنفلوآنزا، گاستروانتریت، هپاتیت A)، و (ج) انتظار نمی‌رود که رخ دهند و حتی یک مورد می‌تواند مسأله‌ای عمده باشد (نظیر سرخک، مننژیت مننگوگولی، هانتاویروس). در مورد اول، ثبت روند تزایدی ممکن است پرسنل سلامت عمومی را به این سمت متمایل کند که منابع در دسترس را از یک برنامه به برنامه‌ای دیگر منتقل نمایند تا به کاهش میزان بروز در طول زمان کمک کنند. در مورد دوم، ردیابی موارد تماس در حذف یا ایزوله کردن منبع بیماری در زمان مناسب، ممکن است دارای اهمیت باشد. در مورد سوم، حرکت دادن فوری تمامی منابع در دسترس جهت محدود کردن هرگونه گسترش ممکن است ضروری باشد، این امر به‌ویژه درباره‌ی بیماری‌هایی که خیلی خطیرند صادق است، نظیر هانتاویروس، طاعون، ویروس ابولا یا نشانگان تنفسی حاد شدید (Severe Acute Respiratory Syndrome) (SARS). کامل بودن گزارش‌دهی به‌ویژه برای این دسته‌ی اخیر بیماری‌ها، که تنها یک مورد بیماری زنگ خطر را به صدا در می‌آورد، واجد اهمیت ویژه‌ای است.

معیارهای مورد استفاده به‌شدت خطیر بودن بیماری، پتانسیل انتقال‌پذیری با روش‌های انسان به انسان یا حیوان به انسان و امکان‌پذیری کنترل یا درمان بیماری مشکل‌ساز بستگی دارد.

متأسفانه، می‌دانیم که هنجار جاری، همانا گزارش کم‌تر از واقع توسط بالینگران و مؤسسات است. مطالعات متعددی نشان داده‌اند که به‌طور متوسط تنها ۶۳ درصد از موارد گزارش می‌شوند و بسته به نوع بیماری و ناحیه‌ی سیاست‌گذاری گزارش‌دهی از ۱۰ درصد (برای ژیاردیاز[1]) تا ۹۹ درصد (برای سل[2]) از موارد اختصاصی بیماری گزارش شده‌اند[3]. مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۲ در ایالات متحده به انجام رسید[4] نشان داد که «تواتر گزارش‌دهی موارد [توسط بالینگران] در مورد کلامیدیا کم‌ترین (۳۷ درصد)، در مورد سوزاک متوسط (۴۴ درصد)، در مورد سیفلیس، HIV و AIDS بیش‌ترین (۵۷ – ۵۳

1- Compos - Outcalt, et al., 1991
2- Trepka et al., 1999
3- Doyle et al., 2002
4- St Lawrence et al., 2002

درصد) بوده است». اگر کامل بودن نسبی گزارش‌دهی از زمانی به زمانی دیگر تغییر پیدا نکند، باز هم روندهای میزان بروز سنجش‌های خوبی برای فعالیت واقعی بیماری در جمعیت به‌حساب می‌آیند و مراجع سلامت عمومی می‌توانند براساس آن‌ها پاسخ دهند.

چرا اخلاق در سلامت عمومی دارای اهمیت است؟

در حالی که از اواسط دهه‌ی اول سده‌ی ۱۸۰۰، عملکردهای مرتبط با سلامت عمومی به شکل فعلی خود، تنها بخشی از فعالیت‌های حکومتی بوده‌اند، اما این عملکردها در اصل برای محافظت از عموم در برابر ورود یا گسترش بیماری‌های واگیر شکل گرفته‌اند.

در سال‌های اولیه، فعالیت‌های مرتبط با سلامت عمومی محدودکننده‌ی آزادی‌ها بودند و تأثیر عمده‌ی آن‌ها بر روی مهاجران و طبقات فرودست بود: ایزولاسیون اجباری از طریق قرنطینه؛ رد کردن اشخاص بیماری که قصد مهاجرت داشتند، در مرزهای کشور؛ و درمان اجباری. اگرچه امروزه این‌گونه فعالیت‌ها به شیوه‌ی گذشته انجام نمی‌گیرند، هم‌چنان در موارد فوریت، مداخلات کلاسیک و مرتبط با سلامت عمومی مورد استفاده قرار می‌گیرند. برای مثال، در جریان طغیان (Outbreak) SARS در سال ۲۰۰۳ در Toronto، ایزولاسیون و قرنطینه‌ی موارد مشکوک و محدودسازی دسترسی بیمارستانی اعمال گردید[1].

نظارت بر مسافران هواپیمایی تشدید شد و توصیه‌های مربوط به مسافران منتشر گردید[2]. مثالی از اصل سوم، درمان اجباری، در اثر بیماری سل مورد نیاز واقع گردید، به‌طوری که درمان تحت نظارت مستقیم و گاهی اقدام پلیس برای اجبار اشخاص به تبعیت از درمان مورد نیاز، به‌کار گرفته شد[3].

کوتاهی در تبعیت اجباری از گزارش موارد، در برخی از نواحی سیاست‌گذاری مشمول مجازات دانسته شده و جریمه‌های سنگینی برای آن در نظر گرفته شده است. دادگاه‌ها پزشک را گناهکار می‌دانند اگر اشخاص توسط بیماران آن پزشک آلوده شوند و پزشک «... به‌واسطه‌ی کوتاهی در انجام وظایف، یک بیماری واگیر را تشخیص نداده باشد، یا بیماری را تشخیص داده باشد اما به اعضای خانواده‌ی بیمار اخطار نداده باشد[4]...».

واضحاً، هنگامی که بیماری یک بیمار واجد پتانسیل زیان رساندن به دیگران است،

1- National Advisory Committee on SARS and Public Health, 2003
2- World Health Organization, 2003
3- Tylor et al., 2005
4- Menikoff, 2001

ما تحت این الزام قانونی هستیم که زیان به دیگرانی را که بیمار ما نیستند، به حداقل برسانیم. در واقع، الزام‌های قانونی بسیاری وجود دارند که طی آن‌ها رازداری ما نسبت به بیمارانمان خدشه‌دار می‌شود یا به‌واسطه‌ی آن‌ها ما واجد وظیفه‌ی وفاداری دوگانه می‌شویم: موارد مشکوک به بدرفتاری با کودکان یا سالمندان، آسیب‌های شغلی، و موارد جبران بیمه‌ای تنها سه مثال از این الزام‌ها هستند (مشاهدات منتشر نشده‌ی S.R. Benatar, R.E.G. Upshur).

البته، الزامات قانونی ضرورتاً منطبق با الزامات اخلاقی نیستند. زیرا با افشای اطلاعات شخصی بیمار، ما وظیفه‌ی خود را نسبت به حفظ راز و حریم شخصی بیمار زیر پا می‌گذاریم. در حالی که در موارد فوریت سلامت نظیر SARS، یعنی هنگامی که تعداد زیادی از افراد ممکن است در معرض خطر باشند، مسؤولیت پزشک تغییر می‌یابد و از معطوف بودن عمدتاً به بیمار، به معطوف بودن به عموم تبدیل می‌شود[1]، در مورد شخص بیماری که در مورد او انتقال بیماری به‌نظر می‌رسد که محدودتر باشد، چرا ما نباید تمام تلاشمان را بکنیم تا حریم خصوصی بیمارمان و اعتماد متقابل و کلیدی‌ای که بین ما ایجاد شده است، حفظ کنیم؟

اعتماد تنها نگرانی در هنگام زیر پا گذاشتن حریم شخصی در رابطه‌ی پزشک – بیمار نیست. ما نگرانی‌هایی در مورد سایر انواع زیان‌هایی که بیماران ممکن است تجربه کنند داریم، و این هنگامی است که با انواع خاصی از بیماری‌ها مواجه باشیم: انگ اجتماعی (HIV)، شرمندگی، طرد شدن، کاهش توان بیمه‌شدن، تبعیض در اشتغال و مسکن، و حتی محرومیت سیاسی می‌توانند پیامدهای علنی شدن اطلاعات خصوصی مرتبط با سلامت باشند. ما چگونه بین این نگرانی‌های شخصی و رفاه عمومی تعادل برقرار می‌کنیم؟ عناصر کلیدی تصمیم‌گیری اخلاقی در سلامت عمومی کدامند؟

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در سلامت عمومی داشته باشیم؟

ترجمان اصول اخلاق در سلامت عمومی به طبابت روزمره، در مورد گزارش‌دهی بیماری‌های قابل گزارش، ساده و آسان‌فهم است. تمام ملاحظات در نظر گرفته شده‌اند، نه تنها گزارش‌دهی عمل درست اخلاقی است بلکه هم‌چنین به‌واسطه‌ی قانون، در تمامی نظام‌های سیاست‌گذاری، الزام گردیده است.

اول آن‌که بالینگر باید با بیماری‌هایی که بر

1- Lo and Katz, 2005

طبق نظام قانون‌گذاری محل طبابتش لازم است که گزارش شوند، آشنا باشد؛ هم‌چنین، باید ساز و کارهای مورد استفاده برای ارائه‌ی گزارشی کامل را بداند. در بسیاری از مناطق، نظام قانون‌گذاری این اطلاعات را از طریق روزنامه‌ها یا وب‌سایت‌های خود در دسترس قرار داده‌اند (برای مثال، دپارتمان سلامت عمومی Connecticut، سال ۲۰۰۶).

دوم آن‌که بالینگران باید ارزش و اهمیت گزارش‌دهی بیماری‌ها را درک کنند. با درونی شدن این ادراک، بی‌میلی نسبت به تبعیت از این الزامات (یا حتی تمایل به تبعیت از درخواست بیمار مبنی بر گزارش نکردن بیماری، نظیر آن‌چه در مورد ابتدای این فصل بیان شد) کاهش خواهد یافت. پزشکان نباید این الزامات را ناخواستنی به‌حساب آورند؛ برعکس، باید تبعیت از آن‌ها را فضیلت اخلاقی بینگارند. اقناع و باور درونی شخص مبنی بر این‌که این اقدام، کاری درست و پسندیده است، به تبعیت کامل‌تر او از الزامات گزارش‌دهی کمک می‌کند. به‌علاوه، این اقناع و باور درونی در حین گفت‌وگوی او با بیمار بروز می‌یابد. این امر با اصول اثربخشی، ضرورت و تناسب سازگار است.

سوم آن‌که بالینگر باید گفت‌وگو با بیماران در مورد نیاز به گزارش‌دهی بیماری‌ها را تمرین کرده باشد. این تمرین شامل کار روی واژه‌گزینی و انتخاب عبارت‌هایی می‌شود که بیش‌ترین اثربخشی را در برقراری ارتباط همراه با هم‌دردی و دلسوزی را دارا باشند. گفت‌وگو با بیمار در مورد برخی از بیماری‌های قابل گزارش، نظیر وبا، سرخک، یا تولارمی، در مقایسه با گفت‌وگو در مورد STD یا بیماری‌های دربردارنده‌ی انگ اجتماعی، نظیر سل یا بیماری هانسن (جذام)، از حساسیت کم‌تری برخوردار است. همان‌طور که در مورد سایر بیماری‌های واجد دلالت‌هایی جدی صادق است، در این‌جا هم راه‌های گوناگونی برای درمیان گذاشتن اطلاعات نادلپذیر با بیماران وجود دارد[1]. ما وقت زیادی را صرف می‌کنیم تا گفت‌گو با بیمار در مورد انتخاب‌های درمانی و پیش‌آگهی سرطان یا مراقبت‌های تسکینی به متخصصان انکولوژی آموخته شود[2].

آموزش‌ها و تمرین‌های مشابهی برای آموزش شیوه‌ی مناسب گفت‌وگو در مورد گزارش‌دهی مورد نیاز است. گفت‌وگوی صریح در مورد موضوع، جهت هماهنگی با رویکرد مبتنی بر شفافیت، ضروری می‌باشد.

1- Epstein et al., 2004
2- Sutherlant et al., 1991; Hagerty et al., 2005

در پایان، در جهت رعایت اصل دو سویه بودن، بالینگر باید اطمینان یابد که اداره‌ی سلامت تمامی پشتیبانی هیجانی - عاطفی و درمانی مناسب موقعیت را برای بیمار تأمین می‌کند. با ورود به ارتباط گزارش‌دهی، اکنون بالینگر از جهتی یک بازوی دولت است و مسؤولیت دارد که اطمینان حاصل نماید بار تحمیل‌شده به‌واسطه‌ی نقض رازداری، تا حد ممکن با حمایت و پشتیبانی در جهت به حداقل‌رساندن زیان احتمالی جبران می‌گردد.

بحث مورد

بالینگر در ابتدا نشان داد که درخواست بیمار را درک می‌کند و حال او را می‌فهمد؛ سپس با او در مورد اهمیت گزارش‌دهی گفت‌وگو کرد و توضیح داد که این اقدام نه تنها به نفع شوهرش است، بلکه حتی فردی که با او در تماس بوده است و بیماری را از او گرفته است نیز می‌تواند ردیابی شود تا از آزمایش و درمان مناسب برخوردار گردد. به‌علاوه، بالینگر به بیمار اطلاع داد که بالینگر او تنها منبع ارائه‌ی این اطلاعات به مراجع سلامت عمومی نخواهد بود. برای تشخیص دقیق، ممکن است لازم شود که برخی از آزمون‌ها از آزمایشگاه درخواست شوند و آزمایشگاه‌ها نیز بر طبق قانون ملزم به گزارش نتایج آزمون‌های مثبت می‌باشند. بالینگر تأکید کرد که مراجع سلامت عمومی، در رابطه با نحوه‌ی برخورد با چنین موقعیت‌هایی به‌خوبی آموزش دیده و با ملاحظه‌اند و این‌که سعی می‌کنند که نام فرد مورد تماس محرمانه باقی بماند، هرچند که اگر آن فرد تنها با یک‌نفر تماس جنسی داشته است، هویت او برای آن فرد قابل پنهان کردن نخواهد بود. بیمار با اضطراب پذیرفت که آزمون و گزارش‌دهی به انجام برسد اما درخواست کرد که پیش از آن‌که پزشک به مراجع سلامت عمومی گزارش دهد، به او فرصت داده شود که با همسرش حرف بزنند. بالینگر قبول کرد و زمان‌بندی‌ای را پیشنهاد کرد که طی آن بیمار به او گزارش بدهد و اگر از بیمار خبری نشد او بر طبق قانون به مراجع سلامت عمومی گزارش بدهد. هم‌چنین، زمانی را برای تماس گرفتن با اداره‌ی سلامت و بیمار تعیین کرد تا از انتقال بی‌مشکل گزارش و ردیابی مورد تماس اطمینان حاصل شود.

مراجع

1- Campos-Outcalt, D., England, R., Porter, B., et al. (1991). Reporting of communicable diseases by university physicians. Public Health Rep 106: 579-83.

2- Centers for Disease Control and Prevention (1999a). Ten great public health achievements: United States, 1900-1999. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 48: 241-3.

3- Centers for Disease Control and Prevention (1999b). Control of infectious diseases. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 48: 621-9.

4- Centers for Disease Control and Prevention (2006a). Nationally Notifiable Infectious Diseases, United States. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention (http://www.cdc.gov/epo/dphsi/phs/infdis2006.htm) accessed 14 July 2006.

5- Centers for Disease Control and Prevention. (2006b). Case definitions for Infectious Conditions under Public Health Surveillance. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention (http://www.cdc.gov/epo/dphsi/casedef/index.htm) accessed 14 July 2006.

6- Childress, J. F., Faden, R. R., Gaare, R., et al. (2002). Public health ethics: mapping the terrain. Law Med Ethics 30: 170-8.

7- Connecticut Department of Public Health (2006). Report able diseases and laboratory findings, 2006. Connecticut Epidemiol 26: 1-3.

8- Doyle, T.J., Glynn, M.K., Groseclose, S.L. (2002). Completeness of notifiable infectious disease reporting in the United States: an analytical literature review. Am J Epidemiol 155: 866-74.

9- Epstein, R.M., Alper, B.S., Quill, T.E., (2004). Communicating evidence for participatory decision making. JAMA 291: 2359-66.

10- Fox, D.M. (1986). From TB to AIDS: value conflicts in reporting disease. Hastings Cent Rep 16(Suppl): 11-16.

11- Hagerty, R.G., Butow, P.N., Ellis, P., et al. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. Ann Oncol 16: 1005-53.

12- Kass, N. E. (2001). An ethics framework for public health. Am J Public Health 91: 1776-82.

13- Koo, D. and Wetterhall, S.F. (1996). History and current status of the National Notifiable

Diseases Surveillance System. Public Health Manag Pract 2: 4-10.

14- Last, J. (ed.) (2001). A Dictionary of Epidemiology, 4th edn, Toronto: Oxford University Press.

15- Lo, B. and Katz, M.H. (2005). Clinical decision making during public health emergencies: ethical considerations. Ann Intern Med 143: 493-8.

16- Menikoff, J. (2001). Law and Bioethics. Washington, DC: Georgetown University Press, p. 178.

17- National Advisory Committee on SARS and Public Health (2003). Learning from SARS: Renewal of Public Health in Canada. Ottawa: Public Health Agency of Canada.

18- Nixon, S., Upshur, R,, Robertson, A., et al. (2005). Public health ethics. In Public Health Ethics and Law, ed. T. Bailey, T. Caulfield, and N. Ries. Toronto: LexisNexis Butterworths, Ch, 2.

19- Public Health Agency of Canada (2004). Global Public Health Intelligence Network. Ottawa: Public Health Agency of Canada (http://www.phac-aspc.gc.ca/media/ nr-rp/2004/2004_gphin-rmispbk_e.html) accessed 14 July 2006.

20- Roberts, M.J. and Reich, M. R. (2002). Ethical analysis in public health. Lancet 359: 1055-9.

21- Roush, S., Birkhead, G., Koo, D., Coob, A., and Fleming, D. (1999). Mandatory reporting of diseases and conditions by health care professionals and laboratories. JAMA 282: 164-70.

22- St Lawrence, J.S., Montano, D.E., Kasprzyk, D., et al. (2002). STD screening, testing, case reporting, and clinical and partner notification practices: a national survey of US physicians. Am Public Health 92: 1784-8.

23- Sutherland, H.J., Lockwood, G.A., Tritchler, D. L., et al. (1991). Communicating probabilistic information to cancer patients: is there "noise" on the line? Soc Sci Med 32: 725-31.

24- Taylor, Z., Nolan, C.M., and Bloomberg, H.M. (2005). Controlling tuberculosis in the United States. Recommendations from the American Thoracic Society, CDC, and the Infectious Diseases Society of America. MMWR Recomm Rep 54(RR-12): 1-81.

فصل ۳۷
فوریت‌ها و فجایع

Harvey Kayman, Howard Radest and Sally Webb

در اکتبر سال ۲۰۰۱، در پی کشف چندین مرسوله‌ی پستی حاوی آنتراکس (باسیل مولد سیاه زخم-مترجم) اضطراب ایالات متحده را فرا گرفت. افراد شاغل در مراکزی که مرسوله‌های حاوی آنتراکس دریافت کرده بودند، گاهی در جوامع خودشان انگشت‌نما (دچار انگ اجتماعی) شده بودند. برخی از کارکنان شرکت مدیا (Media Inc.) که مقصد اولین مرسوله‌های آلوده بود، به‌نحو مضاعفی قربانی شده بودند. علاوه بر مشکلات جسمانی، به‌واسطه‌ی مواجهه‌ی احتمالی با آنتراکس، ایشان از انگ اجتماعی نیز رنج می‌بردند: از سوی پزشکانی که از ارائه‌ی مراقبت به ایشان خودداری می‌کردند، از سوی مدارسی که فرزندانشان را به خانه فرستاده بودند، و از سوی کارفرمایانی که از دادن شغل دوم به ایشان سر باز می‌زدند. حتی برخی از کارکنان این شرکت که به‌عنوان شغل دوم به نظافت خانه‌های مردم اشتغال داشتند، دیگر به آن خانه‌ها راه داده نشدند[1].

***

1- Malecki, 2001

در حدود ساعت ۹:۵۰ بود که ناگهان صدای مهیبی به گوشمان رسید و همه‌جا غبارآلود شد. برخی از همکاران من حسابی وحشت‌زده شده بودند. ما می‌توانستیم دود سفید و بارانی از ذرات ریز به هوا پرتاب‌شده را ببینیم که بر روی میدان می‌ریخت. زنگ‌های خطر آتش‌سوزی به فریاد درآمده بودند.

اگرچه پرسنل عادی ساختمان را ترک کردند، دکترها باقی ماندند.... بعد از چند دقیقه، ما کورمال کورمال راه خود را به جلوی ساختمان پیدا کردیم و به پایین که نگاه کردیم، اتوبوس منهدم‌شده را دیدیم.... من چند دستکش جراحی و کارت هویت خودم را به‌عنوان پزشک خدمات آمبولانسی برداشتم..... وقتی به طبقه‌ی پایین رسیدم، به معاون رئیس شورای BMA برخوردم.... او که از تجربیات من در مورد مراقبت‌های اورژانسی پیش‌بیمارستانی آگاهی داشت، از من خواست که هدایت عملیات بالینی را بر عهده بگیرم....آن‌چه من داشتم عبارت بود از یک ساختمان که در برابر ضربه‌ی مستقیمی که به آن وارد آمده بود آسیب‌پذیر بود و ۱۴ پزشک که اغلب آن‌ها پزشکان عمومی باتجربه و قدری آموزش‌دیده درباره‌ی طب اورژانس بودند. اما ما نه تجهیزات داشتیم، نه وسایل ارتباطی، و نه لباس‌های محافظ شخصی. مجهز به هیچ، ما باید سعی می‌کردیم که شانس بقای جان به در بردگان را به حداکثر برسانیم. من به مدت ۲۰ سال برای چنین وضعیتی آموزش و تجربه کسب کرده بودم، اما با این فرض که در چنین شرایطی من بخشی از تیم امداد و نجات خواهم بود که لباس و تجهیزات مناسب را دارم و با برنامه‌ریزی دقیق حرکت می‌کنم. اما حالا یک پیراهن و شلوار عادی تن داشتم و حتی خودکار و کاغذ هم در اختیارم نبود.

در واقع، من از نظر فنی یک قربانی مجروح‌نشده بودم. تنها چیزی که داشتم عبارت بود از کارت هویت، دستکش‌های جراحی، و توقع همکارانم که من رهبری آن‌ها را در این بحران برعهده بگیرم[1].

***

فوریت‌ها و فجایع چیست؟

در اغلب اوقات، بالینگران در محیطی سازمان‌یافته به‌کار می‌پردازند و غالباً با دیگر بالینگران و نهادهایی که برای درمان بیماری‌ها، ارتقای سلامت، و/یا پیش‌گیری از بیماری‌ها تاسیس شده‌اند، همکاری می‌کنند. بالینگران، همانند دیگر اجزای جمعیت، ممکن است به ناگهان با جهانی برهم ریخته روبه‌رو شوند و این هنگامی است که فجایع طبیعی، اپیدمی‌ها، یا حملات تروریستی رخ می‌نمایانند. این‌ها فجایعی‌اند که می‌توانند باعث آسیب‌های شدیدی به مردم و جوامع شوند. پیش‌فرض‌های اخلاقی و عملکردهای پزشکی استاندارد ممکن است دیگر به‌کار نیایند. هم تعادل فردی و هم تعادل حرفه‌ای در مخاطره قرار می‌گیرد. در حالت عادی، بالینگران با وضعیت‌هایی که از نظر اخلاقی مبهم باشند رویارو نمی‌شوند و اگر بشوند، معمولاً مهارت و تجربه‌ی خودشان برای مواجهه با آن کافی است. در جریان یک فاجعه، بالینگران از خود می‌پرسند: «اکنون چگونه تعارض‌های اخلاقی را که پیش رویم است، حل کنم؟» و این در حالی است که با نیازهای بیماران مستاصل خود و تعهدات حرفه‌ای خود دست و پنجه

1- Holden, 2005

نرم می‌کنند[1]. در چنین شرایطی، نیازهای شخص بیمار غالباً با نیازهای جامعه در تعارض می‌افتد و تعارضات اخلاقی در تمامی مراحل پاسخ‌دهی به فاجعه بروز می‌کنند[2]. آموزش‌های پیش از وقوع فاجعه و آماده‌سازی‌های پزشکی فوریتی (Emergency) باید شامل برنامه‌ریزی و آماده‌سازی برای تصمیم‌گیری درست اخلاقی در زمان بحران باشند.

سازمان‌های ملی و بین‌المللی مرتبط با سلامت توصیه‌هایی را برای برنامه‌های آماده‌سازی جهت شرایط فوریتی تدوین کرده‌اند. این برنامه‌ها غالباً شامل مراحل تخفیف آسیب‌ها، آمادگی، پاسخ و بهبود می‌باشند و تمرینات مکرر را برای نیروهای واکنش‌دهنده الزام می‌کنند. واکنش مؤثر باید به‌سرعت برقرار شود؛ هماهنگی میان جوامع، نیروهای مجری قانون، مدیران و کارمندان سلامت عمومی، و مراکز ارائه‌ی مراقبت؛ و اجزایی را که در جدول ۳۷.۱ آمده است، در بر بگیرد که شامل توجه به مقولات اخلاقی است که ما به آن اضافه کرده‌ایم.

مشکلات جدی بسیاری در برقرارسازی یک برنامه‌ی مؤثر واکنش به فاجعه وجود دارد. حوادث بزرگ، به‌ویژه در بیوتروریسم یا حمله‌ی پرتوی (Radiation attack) موجب افزایش ناگهانی تقاضا جهت منابع پزشکی نظیر تخت‌های بیمارستانی، تجهیزات مراقبت‌های حاد، داروها، پادزهرها، پرسنل، اتاق‌های ایزوله، و پرسنل پیراپزشکی آموزش‌دیده می‌شود که ممکن است در دسترس نباشند[3]. در چنین شرایطی، ظرفیت افزایش خدمت‌رسانی یا توانایی بخش اورژانس در اداره‌ی افزایش غیرمنتظره‌ی حجم بیماران ناکافی خواهد بود، زیرا بخش از انبوه بیماران پر شده است و عده‌ی زیادی هم معطل‌اند تا برایشان در بیمارستان‌های دیگری پذیرش گرفته شود، حال آن‌که آن بیمارستان‌ها هم به همین اندازه دچار انبوهی مراجعان شده‌اند. کمبود پرستاران و پرسنل پیراپزشکی باعث می‌شود که — حتی در زمان‌های عادی — افزودن تعداد تخت‌ها جهت کاستن از ازدحام و افزایش دسترسی به مراقبت غیرممکن باشد[4]. به‌علاوه، ممکن است که سیستم‌های ارتباطی از کار افتاده باشند که این خود بر سردرگمی پرسنل می‌افزاید و پیدا کردن راهی

1- American Medical Association, 2004
2- Gostin, 2003a; Institute for Bioethics Health Policy and Law, 2003
3- Church J for the Department of Defense, 2001; Hick et al., 2004
4- American Hospital Association, 2007

برای کاستن از اضطراب و هرج و مرج و برقراری دوباره‌ی نظم را –که کاری ضروری است– مشکل‌تر می‌سازد.

واکنش به فجایع و فوریت‌ها هزینه‌ی مالی سنگینی را به جوامع تحمیل می‌کند. هم‌اکنون هم بسیاری از مراکز پزشکی از ثبات مالی برخوردار نیستند و در صورت وقوع بحران یا در مرحله‌ی بهبود (نقاهت) بعد از وقوع یک فاجعه، برای برقرار نگاه داشتن تلاش‌هایشان برای واکنش به بحران، وابسته به کمک‌های ایالتی، فدرال، یا بین‌المللی خواهند بود. در مرحله‌ی حاد واکنش به بحران، پرسش‌های مربوط به تخصیص منابع و تریاژ، چالشی برای رهبران محلی و بالینگران خواهد بود زیرا بیمارستان‌ها معمولاً داروها و تجهیزات ذخیره شده‌ی محدودی برای چنین شرایطی در اختیار دارند.

مقولات اخلاقی مهمی در زمان وقوع فجایع رخ می‌نمایانند، شامل تریاژ، دسترسی به مراقبت و دیگر مقولات مرتبط با عدالت، حریم خصوصی و رازداری، تعهد حرفه‌ای نسبت به درمان، قرنطینه و تاثیر آن بر اتونومی بیماران، آزادی فردی و حق فرد در اجتناب از پذیرش درمان طبی، و شفافیت در برنامه‌ریزی مرتبط با سلامت عمومی[1].

چرا آمادگی برای فوریت و فاجعه دارای اهمیت است؟

برنامه‌ریزی برای تشکیل تیم واکنشی موفق، هماهنگ، رده‌بندی شده، و انعطاف‌پذیر جهت تضمین دسترسی تمامی شهروندان به مراقبت، امری ضروری است. کارکنان بیمارستان و بالینگران تجربیات اندکی از کار با گروه‌های بسیار متعددی دارند که در حین یک بحران باید با آن‌ها به تشریک مساعی بپردازند. با وقوع بحران، مجریان قانون، نظامیان، مسؤولان سلامت عمومی، کارکنان آماده‌سازی برای فوریت‌ها، رهبران جوامع، و سیاستمداران به بالینگران ملحق می‌شوند[2]. ممکن است که پرسنل تجربه‌ی کمی از سروکار داشتن با بحث‌های قانونی داشته باشند که به‌نحو اجتناب‌ناپذیری میان مسؤولان دولتی فدرال، ایالتی و محلی؛ بین مجریان قانون و آتش‌نشانان؛ و بین مسؤولان اداره‌های مختلف محلی درمی‌گیرد.

برای اخذ تصمیم‌های اخلاقی و عادلانه، و هم‌چنین برای جذب پشتیبانی لجستیک

1- Pesik et al., 2001; Singer et al., 2003; Wynia and Gostin, 2004
2- USDA Forest Service, 2004; Emergency Management Institute, 2005

کارآمد، تعامل با جامعه ضروری است[1]. ایجاد محملی برای تبادل نظرات و آرا که در آن افراد جامعه درباره‌ی ملاحظات بالینی (نظیر نیاز به قرنطینه) آموزش بگیرند و بالینگران درباره‌ی دغدغه‌های جامعه (نظیر ترس از دست دادن اختیارشان در تصمیم‌گیری‌ها) آگاه شوند، دارای اهمیت است زیرا موجب می‌شود که واکنش شفاف و توام با همکاری به فاجعه سامان بگیرد. برگزاری چنین برنامه‌هایی از پیش، به بالینگران و شهروندان کمک می‌کند تا احساس آسیب‌پذیری خود را محک بزنند، خطرات پیش رو را درک کنند، و ارزش‌ها و نقات قوت خود را بازشناسی کنند[2]. در زمان وقوع بحران، معمولاً تامین زمان و منابع برای شناسایی، تأمل و پردازش این مقولات غیرممکن است.

تخصیص منابع و دسترسی به مراقبت

برخلاف بالینگران شاغل در بخش سلامت عمومی، بالینگران شاغل به طبابت کم‌تر با مقولات مرتبط با سیاست‌گذاری و مسائل در سطح جامعه سروکار پیدا می‌کنند. دسته‌ی اخیر معمولاً مجبور نمی‌شوند که بین بیماران خود انتخاب کنند یا تصمیم بگیرند که کدام منابع باید به کدام بیمار و برای چه مقصودی اختصاص داده شود. در واقع، «تصمیم‌گیری در مورد اختصاص منابعی که کم‌تر از حد نیاز در بالین بیمار موجودند»، در شرایط طبیعی هم از حیث اخلاقی پرمسأله است و احتمالاً باعث خدشه‌دار شدن تعهد پزشک نسبت به در نظر گرفتن بهترین منافع برای سلامت بیمار خودش می‌شود[3]. در ایالات متحده‌ی آمریکا تا همین اواخر مناسب دانسته نمی‌شد که پزشک در هنگام تصمیم‌گیری درباره‌ی درمان کردن یا درمان نکردن یک بیماری خاص در یک بیمار خاص، به هزینه‌های زمانی، مالی، و منابعی آن فکر کند. در شرایط وقوع فاجعه اما بالینگران مجبور می‌شوند که با تصمیم‌گیری‌های دشوار در مورد تخصیص منابع دست و پنجه نرم کنند[4].

اغلب کشورهای توسعه‌یافته تمامی خدمات سلامت را برای شهروندانشان تامین می‌کنند. حتی در جاهایی که چنین نیست، تعهد به تامین مراقبت‌های سلامت برای

1- Glass and Schoch - Spana, 2002
2- JCAHO, 2004
3- Council on Ethical and Judicial Affairs, 2004a
4- Agency for Jealthcare Research and Quality, 2002

همه‌ی افراد وجود دارد[1]. به‌عنوان بخشی از برنامه‌ریزی برای فوریت‌ها و فجایع، مسؤولان بخش سلامت متعهدند که مرگ و بیماری را در تمامی جمعیت‌ها به حداقل برسانند. اگرچه وقوع بحران بخش سلامت را به‌طرف توزیع منصفانه‌ی منافع و بارها سوق می‌دهد، اما چنان‌که در توفان کاترینا در سال ۲۰۰۵ در آمریکا آشکار شد، فاصله‌ی میان آن‌چه مورد نظر است و واقعیت، ممکن است گسترده باشد[2]. چه مؤثر باشد یا نه و چه واقع‌بینانه باشد یا نه، بازگرداندن سلامت جمعیت‌ها و جوامع و تنها به‌طور ثانویه، اشخاص، دغدغه‌ی اصلی در پاسخ به فجایع است[3]. در عین حال، افراد فقیر یا فاقد بیمه ممکن است نسبت به جست‌وجوی مراقبت کاهل باشند و اهداف آسیب‌پذیرتری را برای حملات بیوتروریسم یا فجایع تشکیل دهند. در صورت عدم مراجعه‌ی این افراد یا مراجعه‌ی دیرهنگامشان برای دریافت مراقبت، تلاش‌ها برای کنترل موارد شیوع بیماری‌های واگیر ناموفق خواهند ماند.

تریاژ

تریاژ معمولاً به این‌صورت تعریف می‌شود: فرایند اولویت‌بندی افراد بیمار یا مجروح برای درمان، بر اساس وخامت آسیب وارده به ایشان. از بالینگران انتظار می‌رود که تریاژ را انجام دهند، یعنی تصمیم بگیرند که کدام گروه‌ها باید به حال خودشان رها شوند، کدام گروه‌ها باید منابع موجودی را که در اختیار است دریافت کنند، و کدام گروه‌ها باید قادر به اداره‌ی مسائل پزشکی خودشان به‌شمار آورده شوند.

در شرایط بحران به تصمیم‌گیری فوری نیاز هست، آن هم در شرایطی که هیچ چیز به‌روشنی و قطعیت معلوم نیست. این تصمیمات حتماً زندگی‌هایی را در معرض خطر قرار می‌دهند. بالینگران و همکارانشان باید از حیث اخلاقی و عاطفی آماده باشند تا کارها و تصمیم‌گیری‌هایی را انجام دهند که در حالت عادی به فکر کسی هم نمی‌رسد[4].

متخصصان توصیه‌هایی را برای کمک به این کار تدوین کرده‌اند که بسیاری از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه با آن‌ها آشنا نیستند[5]. کارگروه «مراقبت بحرانی در

1- Council on Ethical and Judicial Affairs, 2004b
2- Centers for Disease Control and Prevention, 2006
3- Landesman, 2005
4- Glass and Schoch - Spana, 2002; American Medical Association, 2004
5- Pesik et al., 2001

فوریت‌های بزرگ[1]» توصیه کرده است که تنها مداخلاتی به‌کار گرفته شوند که مشخص است که میزان بقا را افزایش می‌دهند و بدون آن‌ها احتمال مرگ زیاد است، بسیار پرهزینه نیستند، و بدون استفاده از حجم زیادی از پرسنل و منابع بیمارستانی قابل انجام‌اند. این دستورالعمل‌ها هم‌چنین باید برای بیمارانی که از قبل در حال دریافت مراقبت در بخش مراقبت‌های ویژه بوده‌اند و جزو مصدومان حادثه نیستند به‌کار رود. کارکنان اورژانس و ارائه‌دهندگان مراقبت، حتی اگر بدون علامت باشند، احتمالاً باید در دریافت مراقبت پزشکی و پیش‌گیری در اولویت قرار بگیرند تا تعداد بالینگران در دسترس کاهش نیابد. ولیکن باید نهایت تلاش صورت گیرد تا اطمینان حاصل آید که ارزیابی‌ها و درمان‌ها تبعیض‌آمیز نباشند. چنان‌که پیمایش‌ها نشان داده‌اند که باورهای عمومی، ثروت، و سن پایین‌تر قربانی بر سرعت و حدت درمانی که عرضه می‌شود تاثیر می‌گذارد[2].

در شرایط بحرانی، بالینگران این نیاز را احساس می‌کنند که از خودشان و خانواده‌هایشان محافظت کنند. بالینگران در شرایط معمولی تعادلی میان تعهدات متعارض خود نسبت به خودشان، خانواده‌شان، بیمارانشان، و جامعه برقرار می‌نمایند[3]. اما هنگامی که به ناگهان با خطرات وخیمی برای خودشان و خانواده‌شان مواجه می‌شوند، چه بسا که برقرارکردن آن تعادل معمول، برایشان ممکن نباشد. هنوز در این مورد بحث و اختلاف نظر است که آیا از نظر اخلاقی می‌توان به بالینگر اجازه داد که الگوریتم تریاژ را به‌نحوی تغییر دهد که خانواده‌اش – که در معرض خطر کم‌تری در مقایسه با سایرین قرار دارند – مورد محافظت قرار بگیرند. در هر حال، آن‌هایی که در نهایت از دریافت منابع محدود موجود محروم می‌شوند، ممکن است که خشمگین شوند و این خشم خود را بروز دهند.

جدول ۳۷.۱. عناصر کلیدی در پاسخ به فاجعه یا فوریت (اورژانس)

چالش‌ها و مداخلات مراقبت از قربانیان حوادث بزرگ
حفظ زیرساخت‌ها
موانع ارتباطی/گسست‌ها
سیستم فرمان‌دهی در شرایط حادثه و یکپارچگی
مقولات مرتبط با ایمنی شخصی و ایمنی محیط
مقولات مرتبط با آلودگی، عفونت و ایمنی

1- Rubinson et al., 2005
2- Blendon et al., 2003; Human Rights Center and East - West Center (Honolulu), 2005
3- Goldrich and Polk, 2004

محل‌ها و اندیکاسیون‌های آلودگی‌زدایی
برقرارنگاه داشتن خدمات معمول مرتبط با سلامت
مقولات مرتبط با حفاظت و تجهیزات شخصی
رفتارها و و باورهای شخصی
تاثیر روان‌شناختی
تهدیدهای ثانویه
مقولات اخلاقی

برگرفته از *Waeckerle et al. (2001)*

قرنطینه

ممکن است که لازم شود بالینگران به قرار دادن تمامی جمع در قرنطینه کمک کنند[1]. وقتی شرایط پیچیده‌تر می‌شود که این جمعیت‌ها از افرادی تشکیل شده باشند که به هر دلیل اعتمادی به مقامات و مسؤولان از جمله متصدیان امور پزشکی ندارند[2].

برقراری ارتباط شفاف، قابل درک و راستگویانه درباره‌ی احتمال برقرارسازی قرنطینه در صورت شیوع بیماری مسری یا وقوع عملیات بیوتروریسم، ممکن است تا حدی موجب پیش‌گیری از عدم اعتماد عمومی شود. این امر در صورت وقوع بحران مطلقاً ضروری خواهد بود[3]. در این شرایط، مردم وحشت‌زده و مستاصل درست نمی‌دانند که چه اتفاقی برایشان افتاده است و درک نمی‌کنند که چرا از ایشان خواسته می‌شود که برای مدتی از آزادی، حریم خصوصی و راحتی خود صرف‌نظر کنند. هم‌چنین، قرنطینه ممکن است باعث شود که برخی از افراد کار خود را از دست بدهند و زیان مالی قابل توجهی ببینند. جداسازی گروه‌های مردم از یکدیگر در جریان بحران یا اپیدمی ممکن است خود به افزایش سردرگمی و بی‌اعتمادی میان مردم و مسؤولان منجر شود.

در مورد اولی که در ابتدای این فصل آورده شد، هیستری و عدم درک در جامعه منجر به انگ‌گذاری اجتماعی، تبعیض، ضرر اقتصادی و آسیب روان‌شناختی شد که نه تنها دامن قربانیان مواجهه یافته را گرفت، بلکه هم‌چنین آن‌هایی که به‌طور بالقوه با آن عامل مسری مرگبار مواجهه داشتند را نیز درگیر کرد. به‌نحو مشابهی، پیوند دادن سندرم تنفسی حاد شدید (Severe Acute Respiratory Syndrome [SARS]) در آمریکای شمالی به مسافران چینی، موجب دوری گزیدن گسترده‌ی مردم از کسب‌وکارها و جوامع آسیایی شد که ضرر اقتصادی زیادی را به دنبال داشت. مثال دیگری در زمان شیوع SARS در کانادا رخ داد که طی آن بسیاری از

1- Gostin, 2003a; Institute for Bioethics Health Policy and Law, 2003
2- Krieger and Birn, 1998; Covello and Sandman, 2001
3- Kurland, 2002; Gostin, 2003b; Gostin et al., 2003

مردم در طی مدت اجرای فرایند قرنطینه از مراجعه به مراکز مراقبت پزشکی خودداری می‌کردند و در نتیجه برخی از ایشان در اثر بیماری‌های قابل درمانی مانند انفارکتوس میوکارد یا عفونت‌ها جان خود را از دست دادند. در طی قرنطینه، نگرانی‌هایی از این دست درباره‌ی احترام به تمامیت بدنی، حق داشتن حریم خصوصی، تعهد به عدالت توزیعی و فرایندی، و حق مردم بر کنترل اموال و احوال خود بروز پیدا می‌کند[1].

بالینگران هم‌چنین باید برای رویارویی با چالش‌های پزشکی، عاطفی و لجستیک آماده باشند. تا زمانی که نظم و ترتیب اجتماعی و اداری دوباره برقرار نشده است، در حین تریاژ و قرنطینه، یک جابه‌جایی ضروری در تعهد بالینگران باید ایجاد شود: از «تعهد به در نظر گرفتن بهترین نفع بیمار منفرد خود» به «تعهد به کمینه‌کردن رنج برای تعداد هرچه بیش‌تری از بیماران به‌روشی منصفانه و عادلانه». اگر چه برخی از صاحب‌نظران بر این باورند که این نقش اجتماعی گسترده تنها بر عهده‌ی مسؤولان سلامت عمومی و نه پزشکان قرار دارد، بسیاری دیگر بر این تأکید دارند که این جابه‌جایی در تعهد به بیشینه کردن سلامت عمومی، بخشی از الزامات حرفه‌ای پزشکان به‌شمار می‌آید[2].

1- Kass, 2001; American Public Health Association, 2002

سایر مقولات اخلاقی

همان‌طور که از توصیف ما از آن‌چه بالینگران در شرایط فاجعه با آن مواجه می‌شوند، پیداست، وجود تمهیداتی برای کمک به رویارویی با دغدغه‌های جدی اخلاقی که رخ می‌نمایانند، به همان اندازه‌ی وجود الگوریتم‌های پزشکی برای درمان مواجهه‌ی مردم با حوادث، مسمومیت‌ها یا عفونت‌ها ضروری است. اخلاق با مقولات قانونی[3]، اجرای قانون، روان‌شناختی، معنوی، بین‌فردی، اجتماعی، و ارتباطی همپوشانی دارد[4]. با این همه، اخلاق نقش ویژه‌ی خود را برای ایفا دارد: روشن کردن این‌که بالینگران در شرایطی که در آن قرار گرفته‌اند چه کاری را باید و چه کاری را نباید انجام دهند. البته بالینگران بدون تجربه‌ی اخلاقی خوب و بدون ارزش‌های اخلاقی خودشان به شرایط بحران وارد نمی‌شوند. خوشبختانه، تصمیم‌گیری

2- Wynia and Gostin, 2004
3- Gostin, 2002; The Turning Point Public Health Statute Modenization National Excellence Collaborative, 2003
4- McKenna et al., 2003

اخلاقی توسط کدهای حرفه‌ای نیز تسهیل می‌شود. به بیان دیگر، اگرچه زبان اخلاق گاهی ممکن است ناآشنا به‌نظر آید، جوهره‌ی تصمیم‌گیری اخلاقی قابل دستیابی است، مشروط به این‌که از پیش به آن فکر شده و در برنامه‌های آماده‌سازی گنجانده شده باشد.

چه رویکردی باید در عمل به فوریت‌ها و فجایع داشته باشیم؟

آماده‌سازی برای تصمیم‌گیری اخلاقی در بحران باید بخشی از آموزش‌های مقابله با فجایع باشد. به‌طور خلاصه، این آموزش باید شامل این موارد باشد: چگونه مقولات اخلاقی را شناسایی کنیم؟ چگونه با این مقولات مواجه شویم؟ و چگونه آن‌ها را ارزیابی کنیم تا عملکرد اخلاقی آتی را ارتقا بخشیم؟[1] تصمیم‌گیری اخلاقی نیازمند درنظر گرفتن عوامل پزشکی، سیاسی، دینی، اجتماعی و اقتصادی است که با یکدیگر مقولات اخلاقی را پدید می‌آورند. ارزش‌های جامعه نیز در این رابطه نقش خود را ایفا می‌کنند. بنابراین، تا جایی که ممکن باشد، در تصمیم‌گیری اخلاقی باید رویکردی بین‌رشته‌ای (Interdisciplinary) را اتخاذ کرد. یک تخصص یا دیدگاه خاص به تنهایی نمی‌تواند کافی باشد.

ابزارهای بسیاری برای رویکرد به معضلات اخلاقی در سلامت عمومی در دسترس‌اند[2]. فرد باید با اصول بنیادین تصمیم‌گیری در اخلاق زیستی آشنا باشد[3]. بررسی دیدگاه‌های مختلف اخلاقی نظیر دیدگاه مبتنی بر حقوق[4]، عدالت توزیعی[5]، پی‌آمدها[6]، و ایده‌آل‌های جهانی[7] می‌تواند به استدلال اخلاقی فرد در شرایط مواجهه با تضاد میان آزادی‌های فردی و منافع عمومی کمک کند. «اصل پیش‌بینی و پیش‌آگهی» (Precautionary principle) چارچوبی عالی را برای تصمیم‌گیری اخلاقی موجه به‌دست می‌دهد. بر اساس این اصل، این موارد الزامی‌اند: شفافیت برنامه‌ها و اقدامات، در نظر گرفتن تمامی جمعیت‌های آسیب‌دیده در تصمیم‌گیری‌ها، تعهد به پاسخ‌گویی، و آگاهی‌بخشی از این‌که در شرایطی که خطری جدی برای سلامت عمومی وجود دارد، حتی علیرغم عدم قطعیت، لازم است اقدام — حتی

1- Singer et al., 2003

2- Public Health Leardership Society, 2002
3- Beauchamp and Childress, 2001
4- Uzgalis, 2001
5- Rawls, 1971
6- Solomon, 2000
7- Koterski, 2000

اقدام توام با اجبار — صورت گیرد[1].

در شرایط بحران، شناسایی زودهنگام نشانه‌های بروز تنش اخلاقی دارای اهمیت است. برای مثال، احساس افزاینده‌ی نارضایی یا بی‌میلی نسبت به گفت‌وگوی باز درباره‌ی یک وضعیت، حاکی از آن می‌تواند باشد که معضلی اخلاقی در رابطه با آن وضعیت وجود دارد. در صورت امکان، مشاوره با تیمی چندرشته‌ای یا متخصص اخلاق زیستی آموزش‌دیده در تحلیل اخلاقی، توصیه می‌شود. مقامات ارشد سلامت عمومی باید به این فکر باشند که چگونه می‌توانند تشکیل چنین بدنه‌هایی را برای تصمیم‌گیری اخلاقی، حتی در شرایط معمولی، تشویق و هدایت کنند. گروهی شامل پرستاران، مددکاران اجتماعی، روحانیون، مسؤولان اداری، و اعضای جامعه می‌توانند دیدگاه‌های اخلاقی خود را عرضه کنند و از تصمیمات پشتیبانی نمایند. در میانه‌ی بحران، ممکن است تشکیل چنین گروهی غیرممکن باشد. اما اگر امکان‌پذیر باشد — و توصیه می‌شود که نهایت تلاش برای تشکیل چنین گروهی مبذول شود — اعضای آن درک خواهند کرد که باید تصمیمات سریعی را اخذ کنند، در حالی اطلاعات محدود و احتمالاً نادرستی را در اختیار دارند.

یکی از تنش‌های بارز در شرایط بحران میان حقوق فردی و مصالح عمومی است. هرگاه که آزادی فردی، آزادی گردهم‌آیی و آزادی حرکت محدود می‌شود، به احتمال زیاد مسائل اخلاقی رخ می‌نمایانند. دیوان عالی ایالات متحده در سال ۱۹۰۵ حکم داد که: در رابطه با هر اقدام اجباری در سلامت عمومی باید نشان داده شده باشد که آن اقدام اثربخش، ضروری، با کم‌ترین محدودسازی ممکن، متناسب و بی‌طرفانه است. کد اخلاق سلامت عمومی[2] دربردارنده‌ی راهنمایی‌هایی برای مسؤولان و بالینگران در شرایط وقوع فاجعه است.

در مورد دومی که در ابتدای این فصل آورده شد، تنش دیگری بارز شده است: بین تعهد یک بالینگر نسبت به درمان افراد نیازمند از یک‌سو، و حفظ سلامت و ایمنی خودش از سوی دیگر. همان‌طور که در این مورد — و به‌طور تاریخی در همه‌گیری‌های طاعون و سارس — دیده می‌شود، بالینگران باید خطرات قابل ملاحظه‌ی معطوف به خودشان و خانواده‌هایشان را در برابر تعهد حرفه‌ای‌شان

1- Tickner, 2002; Kayman, 2006

2- Thomas et al., 2002

نسبت به مراقبت از دیگران، سبک و سنگین کنند. اکثر حرفه‌مندان سلامت در این شرایط دل به دریا می‌زنند و برای مراقبت از افراد نیازمند با خطر مرگ روبه‌رو می‌شوند. اگرچه نسخه‌ی اولیه‌ی کد انجمن پزشکی آمریکا در سال ۱۸۵۷ بیان می‌دارد: «هنگامی که همه‌گیری بیماری مرگباری رخ می‌دهد، وظیفه‌ی پزشکان است که با خطر روبه‌رو شوند.... حتی اگر لازم باشد که زندگی خود را به خطر اندازند». امروزه، برخی از حرفه‌مندان سلامت ایمنی خود را بر ایمنی بیماران نیازمند ترجیح می‌دهند. از آن‌جا که اغلب کدهای حرفه‌ای بر تعهد نسبت به پرهیز از زیان بالقوه به خود فرد تأکید دارند، سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت این وظیفه را دارند که در حین بحران، ایمنی کارکنان خود را ارتقا بخشند و خطرات معطوف به ایشان را به حداقل برسانند. به بالینگران توصیه شده است که از پیش به این موضوع فکر کنند که چگونه با تصمیم‌گیری‌های اخلاقی خود، میان تعهدات حرفه‌ای و تعهدات شخصی تعادل برقرار نمایند.

تحلیل‌های گذشته‌نگری که از سوی متخصصان اخلاق زیستی در ارتباط با مقولات اخلاقی پیش‌آمده در حین بحران‌ها (مانند همه‌گیری سارس) انجام شده است، می‌تواند ما را در جهت آماده‌سازی بهتر برای وقایع آینده یاری کند. انجام چنین تحلیل‌هایی قویاً توصیه می‌شود[1]. ارزیابی نتایج نهایی اقدامات انجام‌شده در حین یک بحران می‌تواند شامل محاسبه‌ی شاخص‌های پی‌آمد در گروه‌های جمعیتی مختلف، شامل گروه‌های اجتماعی-اقتصادی، قومی، سنی و جنسیتی باشد. پژوهش‌هایی که توسط تیم‌های میان‌رشته‌ای متشکل از سیاست‌گذاران، متخصصان دانشگاهی، ارائه‌دهندگان مراقبت، و گروه‌های اجتماعی به انجام می‌رسند باید نه تنها بر اخلاقیات، بلکه هم‌چنین بر میزان بروز این موارد نیز تمرکز داشته باشند: آواره شدن افراد، انزوای اجتماعی یا قرنطینه، انواع زیان‌های اقتصادی و غیره. بدین ترتیب، این پژوهش‌ها می‌توانند به جوامع کمک کنند راهبردهای آتی سلامت عمومی یا مدیریتی خود را ارتقا بخشند. گزارشی که اخیراً منتشر شده است[2] استفاده از پنج شاخص پیشرفت را برای بررسی جنبه‌های مرتبط با برابری (Equity) مورد تأکید قرار داده است: مواجهه‌ی افراد با خطرات مرتبط با سلامت عمومی، نابرابری در توزیع تعیین‌کننده‌های اجتماعی سلامت، موانع

1- Singer et al., 2003
2- Daniels, 2006

مالی و غیرمالی دسترسی به مراقبت، نابرابری در منافعی که عاید گروه‌های مختلف می‌شود، و بار هزینه‌های مراقبت سلامت برای افرادی که از توان پرداخت کم‌تری برخوردارند.

مهم‌ترین نکات برای به حداقل رساندن معضلات اخلاقی در زمان وقوع فوریت‌ها و فجایع مشتملند بر آشنایی پایه‌ای با مفاهیم و ابزارهای اخلاقی، و دانستن این نکته که اگرچه سردرگمی و هرج و هرج می‌تواند تمامی وضعیت‌ها را مخدوش کند، اما رویکردی برابری‌گرا، شفاف، و سازمان‌دهی‌شده، می‌تواند اعتماد و همکاری را در میان تعداد زیادی از افراد درگیر برقرار سازد.

برنامه‌ریزی میان‌رشته‌ای با همکاری بالینگران، جامعه، مجریان قانون، مسؤولان سلامت عمومی و سیاست‌مداران از اهمیت بسیار زیادی برخوردار است. بالینگران با انتخاب‌های اخلاقی دشواری در رابطه با ترجیح دادن سلامت عمومی بر سلامت فرد روبه‌رو خواهند بود. این تعهد باید وجود داشته باشد که سیستم واکنش‌دهی منصفانه باشد و مردم این امکان را داشته باشند که دغدغه‌هایشان را ابراز کنند تا بهبود مورد نظرشان صورت‌بندی شود.

مراجع

1- Agency for Healthcare Research and Quality (2002). Bioterrorism Preparedness and Response: Use ofInformation Technologies and Decision Support Systems. Rockville. MD: Agency for Healthcare Research and Quality (http://www.ahrq.gov/clinic/epcsums/bioitsum.hrm) accessed 27 August 2006.

2- American Hospital Association (2007). The 2007 State of America's Hospitals: Taking the Pulse; Findings from the 2007 AHA Survey of Hospital Leaders (ppt). Washington, DC: American Hospital Association WW\v.aha.orglahalresearch-and-trends/.

3- American Medical Association (2004). Core Disaster Life Support, Provider Manual, version 2.0. Chicago, II: American Medical Association.

4- Krieger. N. and Bim. A. E. (1998). A vision of social justice as the foundation of public health: commemorating 150 years of the spirit of 1848. Am I Public Health 88: 1603-6.

5- Kurland, J. {2~02}. The heart of the precautionary principle in democracy. Public Health Rep 117: 498-500.

6- Landesman. L. (2005). Public Health Mallagement of Disasters: The Practice Guide, 2nd edn. Washington. DC: American Public Health Association.

7- Malecki. J. (2001). Letters Laced with Anthrax. Palm Beach, FL: Health Commission.

8- McKenna, V.8.. Gunn. J. E. Auerbach, J. et al. (2003). Local collaborations: development and implementation of Boston's bioterrorism surveillance system. I Public Health Manag Pract 9: 384-93.

9- Pesik. N., Keim, M. E. Iserson. K., et al. (2001). Terrorism and the ethics of emergency medical care. Ann Emerg Med 37: 642-6.

10- Public Health Leadership Society (2002). Principles of the Etllical Practice of Public Health. New Orleans. LA: PHLS (http://www.phls.org/products.htm) accessed 27 August 2006.

11- Rawls. J. (1971). A Theory of lustice. Cambridge, MA: Belnap Press of Harvard University.

12- Rubinson. L., Nuzzo. J. B., Talmor. D. S., et al. (2005). Augmentation of hospital critical care capacity after bioterrorist attacks or epidemics: recommendations of the Working Group on Emergency Mass Critical Care. Crit Care Med 33: 2393-403.

W\w.fs.fed.us/firel) accessed 27 August 2006.

19- Uzgalis, W. (2001}.John Locke. In The Stanford Encyclopedia of Philosophy. ed. E. N. Zalta. Stanford. CA: University of Stanford (http://plato.stanford.edu/archives/fal!2005/ entries/locke/).

20- Waeckerle. J. F. Seamans, S. Whiteside. M.. et al. (2001). Executive summary: developing objectives. content. and competencies for the training of emergency medical technicians. emergency physicians. and emergency nurses to care for casualties resulting from nuclear. biological, or chemical incidents. Ann Emerg Med 37: 587-601.

21- Wynia, M. K. and Gostin, L. O. (2004). Ethical challenges in preparing for bioterrorism: barriers within the health care system. Am I Public Healtll 94: 1096-102.

22- American Public Health Association (2002). Guiding Principles for a Public Health Response to Terrorism.

23- Washington. DC: American Public Health Association (Error! Hyperlink reference not valid.) accessed 8 September 2006.

24- Beauchamp. T. and Childress. J. (2001). Principles o/Biomedical

13- Singer. P.A.. Benatar. S.R.. Bernstein, A.S. et al. (2003). Ethics and SARS: lessons from Toronto. BM/327: 1342-4. Solomon, R. {2000}. Mill's ultilitarianism. In The Great Courses: The Great Minds of Western Intellectual

14- Tradition. Springfield. VA: The Teaching Company.

15- course 470.

16- The Turning Point Public Health Statute Modernization National Excellence Collaborative (2003). Model State Public Health Act: A Tool for Assessing Public Health Laws. Seattle. WA: University of Washington (http://www.tumingpointprogram.org/Pages/pdfs/statute_mod/ MSPHAfinal.pdO accessed 27 August 2006. Thomas, J. c.. Sage. M., Dillenberg, J. and Guillory. V. J. (2002). A code of ethics for public health. Am / Public Health 92: 1057-9.

17- Tickner. J. A. (2002). Precautionary principle encourages policies that protect human health and the environment in the face of uncertain risks. Public Health Rep 117: 493-7.

18- USDA Forest Service (2004). Fire and Aviation Mallagemenlo Washington. DC: USDA Forest Service (http://

Ethics. 5th edn. New York: Oxford University Press.
25- Blendon. R. J.. DesRoches. C. M.. Benson. J. M.. et al. (2003). The public and the smallpox threat. N Engl J Med 348: 426-32.
26- Centres for Disease Control and Prevention (2006). Public health response to Hurricanes Katrina and Rita: United States. 2005. MlvfWR Morb Mortal Wkly Rep 55: 229-31.
27- Church. J. for the Department of Defense (2001). Neighborhood Emergency Help Center: A Mass Casualty Care Strategy for Biological Terrorism Incidents. Washington. DC: Government Printing Office (http://www.nnemmrs. orgIdocumentsI Neighborhood%20 Emergency%20Hel p %20Center%20-%20A %20Mass%20Casual ty%20Care %20Strategy%20for%20Biologi cal%20Terrorism%20 Incidents.pdfllsearch=%22neigh borhood%20emergency %20help%20center%20mass%2 0casualty%20care%20 strategy%22) accessed 27 August 2006.
28- Council on Ethical and Judicial Affairs (2004a). Opinion
29- 2.03. Allocation of limited medical resources. In Code of Medical Ethics: Current Opinions with Annotations.
30- 2004-2005 edn. Chicago, IL: AMA Press.
31- Council on Ethical and Judicial Affairs (2004b). Principle principles of medical ethics. In Code of Medical Ethics: Current Opinions with Annotations. 2004-2005
32- edn. Chicago, IL: MIA Press.
33- Covello. V. and Sandman. P. (2001). Risk communication: evolution and revolution. In Solutions to an Environment in Peril. ed. A. Wolbarst. Baltimore. MD: Johns Hopkins University Press. pp. 164-78.
34- Daniels. N. (2006). Toward ethical review of health system transformations. Am J Public Health 96: 447-51.
35- Emergency Management Institute (ZOOS). FEMA Independent Study Program: TS-~195 Basic fncident Command System. Washington. DC: Government Printing Office (http://www.trainingJema.gov/EMIWebIIS/isI95.asp) accessed 27 August 2006.
36- . T. A. and Schoch-Spana. M. (2002). Bioterrorism)'. and the people: how to vaccinate a city against panic. Clin fllfeet Dis 34: 217-23.

37- Goldrich. M. and Polk. S. (2004). Physicians' obligation to accept personal risk in the provision of medical care. In Report 3-1-03 of the Council on Ethical and Judicial Affairs. Chicago. IL: American Medical Association.

38- Gostin. L O. (2002). Public Health Law: Power. Duty. Restraint. Berkeley. CA: University of California Press. Gostin L O. (2003a). The Law and Bioethics Report. Vol. 2. No.4: Public Health and Civil Liberties in an Era of Bioterrorism. Louisville. KT: University of Louisville (http://www.louisville.edu!medschoollibhpl!lab_report! index.htmlJ accessed 27 August 2006. Gostin, L. O. (2003b). When terrorism threatens health: how far are limitations on personal economic liberties justified? Florida Law Rev 55: 1105.

39- Gostin, L O. Bayer. R., and Fairchild. A. L. (2003). Ethical and legal challenges posed by severe acute respiratory syndrome: implications for the control of severe infectious disease threats. JAMA 290: 3229-37.

40- Hick, J. L.. Hanfling. D., Burstein. J. L., et al. (2004). Health care facility and community strategies for patient care surge capacity. Ann Emerg Med 44: 253-61.

41- Holden. P. J. (2005). The London attacks -a chronicle: improvising in an emergency. N Engl J Med 353: 541-3.

42- Human Rights Center and East-West Center (Honolulu) (2005). After the Tsunami: Human Rights of Vulnerable Populations. Berkeley, CA: University ofCalifornia Press. Institute for Bioethics Health Policy and Law (2003). Quarantine and Isolation: Lessons Learned from SARS. A Report to the Centers for Disease Control and Prevention. Louisville. KT: University of Louisville (http:// www.louisville.edul medschool!ibhpll publicationsl SARS%20REPORT.pdf) accessed 27 August 2006.

43- Jacobson v Massachusetts (1905) 25 s. d. 358. JCAHO (2004). Joint Commission International Newsletter. Standards link: Coordinating Community Efforts to Respond to Emergencies. Oakbrook. Terrance, II.: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (http://wv.w.jcrinc.com/subscribers/ intlne .....sletter.asp?durki=7574&site=

49&retum=6757) accessed 27 August 2006. Kass. N. E. (2001). An ethics framework for public health. Am J Public Health 91: 1776-82.

44- Kayman H. (2006). From principles to public health programs through uncertainty. J S Carolina Mea Assoc, in press. Koterski. J. (2000). Natural law and human nature. In The Great Courses. Springfield. IA: The Teaching Company, course 4453.

فصل ۳۸
اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی

William A. Nelson and Jared M. Schmidek

پزشکی عمومی که به ارائه‌ی مراقبت‌های اولیه‌ی سلامت در بیمارستانی کوچک و دورافتاده شاغل است، برای بیماری تشخیص سرطان ریه می‌دهد و او را به مرکز پزشکی بزرگی در فاصله‌ی دور، برای درمان ارجاع می‌دهد. بعد از چندین سفر شبانه‌روزی به آن مرکز پزشکی، بیمار به نزد پزشک عمومی برمی‌گردد تا بگوید که دیگر خواهان مسافرت نیست و می‌خواهد در همان بیمارستان کوچک، مراقبت دریافت کند.

***

روان‌شناسی که در منطقه‌ای روستایی خدمت می‌کند و هم‌چنین عضوی از هیأت مدیره‌ی مدرسه‌ی شهرک است، در یک جلسه‌ی مشاوره‌ی خانوادگی متوجه می‌شود که یکی از بیمارانش، که آموزگاری در مدرسه است، در بسیاری از روزهای موظف تدریس خود در سر کار حاضر نشده است و علت آن مشکل جدی‌ای است که در مصرف الکل دارد.

***

پزشک خانواده‌ای در حال درمان یکی از بیماران قدیمی خود است که دچار آسیبی مرتبط با کار شده است. بیمار بسیار افسرده و اشکبار است اما از گفت‌وگو درباره‌ی آن تن می‌زند. پزشک بیمار خود را تشویق می‌کند که به نزد فردی حرفه‌ای در درمان مشکلات روانی برود یا بیش‌تر ارزیابی شود و در صورت نیاز درمان بگیرد. بیمار قبول دارد که افسرده است اما کمک نمی‌خواهد و می‌گوید که اگر مردم کامیون او را جلوی در مطب روان‌شناس ببینند، همه خواهند دانست که او «این» نوع مشکل را دارد. بیمار هم‌چنین از پزشک می‌خواهد که در پرونده‌ی او هیچ اشاره‌ای به افسردگی نکند زیرا خواهر ناتنی او در مطب دکتر کار می‌کند.

***

اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی چیست؟

در کتاب «یک مرد خوشبخت[1] (A Fortunate Man)» تصویری عمیقاً متاعدکننده از یک پزشک انگلیسی ارائه می‌شود که در یک جامعه‌ی روستایی و دورافتاده به ارائه‌ی مراقبت اشتغال دارد: «چشم‌اندازها ممکن است گول‌زننده باشند. گاهی به‌نظر می‌رسد که یک چشم‌انداز بیش از آن‌که محلی برای زندگی ساکنانش باشد، پرده‌ای است که در پشت آن جدال‌ها، دستیابی‌ها و حوادث رخ می‌دهند. برای آن‌هایی که در پشت پرده‌اند، نشانه‌های طبیعی تنها جغرافیایی نیستند بلکه هم‌چنین مربوط به سیر زندگی و امور شخصی ایشان می‌شوند.» به‌جای احساس یأس به‌علت انزوای حرفه‌ای و بار کاری تنش‌زایی که در این «بیمارستان تک‌نفره» به او تحمیل می‌شود و شرایط پرچالشی را فراهم می‌آورد، ما به‌واسطه‌ی عمق روابط و تعهد او نسبت به مردم ناحیه‌ای دورافتاده، به هیجان می‌آییم. در این داستان ما به پشت پرده‌ی شرایطی منحصر به‌فرد برده می‌شویم که بسیاری از افرادی که در شهرهای بزرگ زندگی می‌کنند آن را نمی‌شناسند و به‌ندرت درک می‌کنند. نویسندگان از کشورهای مختلف گزارش کرده‌اند که آن‌چه جامعه‌ی روستایی را منحصر به‌فرد می‌سازد تنها تراکم جمعیتی اندک یا فاصله‌اش از ناحیه‌ی شهری نیست، بلکه ترکیب ارزش‌های اجتماعی، جغرافیایی، فرهنگی، دینی و شخصی و نیز اقتصاد و وضعیت سلامت ساکنان آن نیز در این امر دخیل است[2]. در یک جامعه‌ی روستایی، باورهای مرتبط با سلامت، وضعیت کلی سلامت، انزوای جغرافیایی، دسترسی به مراقبت‌های سلامت و خدمات محدود مشاوره‌ی اخلاقی، نقش مؤثری را در ماهیت و تواتر مقولات اخلاقی که حرفه‌مندان مراقبت سلامت با آن روبه‌رو می‌شوند و نیز در شیوه‌ی پاسخ‌دهی ایشان به آن مقولات ایفا می‌کند.

اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی بر تأملات اخلاقی از طریق به‌کار بستن مفاهیم اخلاقی و استانداردهای اخلاقی مراقبت از سلامت در مواجهه با چالش‌هایی که در شرایط روستایی رخ می‌دهند، تمرکز دارد. این نیاز وجود دارد که تمایز فرهنگی

1 - Berger and Mohr, 1967, pp. 13-15

2 - Flannery , 1982; Bushy, 1994; Ricketts et al., 1998; Roberts et al., 1999a; Ricketts, 2000; Gamm et al., 2003; Kelly, 2003; Institute of Medicine, 2005

شرایط روستایی از شرایط شهری (که محل اصل تمرکز اخلاق در مراقبت‌های سلامت بوده است) درک شود[۱].

چرا اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی دارای اهمیت است؟

چهار دلیل برای اهمیت اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی وجود دارد. دلیل اول، تعداد زیاد مردمی است که در جوامع روستایی زندگی و کار می‌کنند و مراقبت‌های سلامت را دریافت می‌کنند. در سال ۲۰۰۱، ۳۰/۴ درصد از جمعیت کانادا در جوامع روستایی زندگی می‌کردند[۲]. در بریتانیا ۱۹ درصد یا ۹/۵ میلیون نفر از مردم در نواحی روستایی زندگی می‌کنند[۳]. در ایالات متحده، براساس سرشماری سال ۲۰۰۰، تقریباً ۵۹ میلیون نفر که حدود ۲۱ درصد از جمعیت آن کشور را شکل می‌دهند، در جوامع روستایی و «غیرکلان‌شهری» زندگی می‌کنند[۴]؛ ولیکن، گوناگونی‌ها در تعریف و روش‌شناسی‌های مورد استفاده در تعریف نواحی روستایی موجب شده است که برآوردهای متعددی وجود داشته باشد[۵].

دلیل دوم، مشخصات متمایزی است که ساکنان جوامع روستایی دارند. در ایالات متحده، جمعیت روستایی میانه‌ی درآمد کم‌تری به ازای هرخانوار[۶] و میزان فقر بالاتری در مقایسه با جمعیت شهری دارد[۷]. در سال ۲۰۰۰، ۲۳ درصد از کودکان ایالات متحده که در نواحی «کاملاً روستایی بدون شهرستانی در مجاورت» ساکن بودند، در فقر زندگی می‌کردند[۸]. هم‌چنین، احتمال این‌که ساکنان نواحی روستایی فاقد بیمه یا دارای بیمه‌ی ناقصی باشد بیش‌تر است[۹] که این موضوع خود دشواری مالی ایشان در تعامل با نظام ارائه‌ی مراقبت‌های سلامت را بیش‌تر می‌کند[۱۰]. در مقایسه با جمعیت شهری که در نواحی کلان‌شهری زندگی می‌کنند، در ساکنان نواحی روستایی ایالات متحده این موارد بیش‌تر است: میزان مرگ و میر تطبیق‌شده با سن[۱۱]، احتمال وقوع بیماری مزمن یا

1 - Purtilo - 1987; Roberts et al., 1999a; Cook and Hoas , 2001
2 - Canadian Rural Partnership Research and Analysis Unit, 2002
3 - Department for Environment, Food and Rural Affairs, 2004
4 - Institute of Medicine, 2005
5 - Institute of Medicine, 2005
6 - US Department of Housing and Urban Development, 2000
7 - Institute of Medicine, 2005
8 - Economic Research Service, 2005
9 - Ziller et al., 2003
10 - Ricketts, 2000
11 - National Center for Health Statistics, 2005

تهدیدکننده‌ی زندگی[1]، نسبت ساکنان آسیب‌پذیر، آسیب‌پذیر، به‌ویژه کودکان و سالمندان که نیاز به خدمات سلامت بیش‌تری دارند[2]، مشکلات روانی خاص مانند سوءمصرف مواد[3]، خودکشی [4] و میزان شیوع آسیب‌های محیطی محیطی و شغلی[5].

مطالعه‌ی بزرگی که بر روی کهنه‌سربازان ایالات متحده انجام گرفت نشان داد که در مقایسه با کهنه‌سربازان شهری، کهنه‌سربازانی که در نواحی روستایی زندگی می‌کنند از درجات پایین‌تر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت برخوردارند[6]. نابرابری‌های مرتبط با سلامت مشابهی بین جمعیت‌های شهری و روستایی در دیگر کشورها، مثلاً در کانادا[7] گزارش شده است.

دلیل سوم این است که در جمعیت‌های روستایی تعداد ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، به ازای تعداد جمعیت، کم‌تر از جمعیت‌های شهری است. در حدود ۹ درصد از پزشکان آمریکا در نواحی روستایی کار می‌کنند، حال آن‌که ۲۱ درصد از جمعیت آن کشور در این نواحی ساکن هستند[8]. این نابرابری‌ها شامل گستره‌ی وسیعی از دیگر حرفه‌مندان مراقبت سلامت غیر از پزشکان نیز می‌شود؛ مانند پرستاران، مددکاران اجتماعی، دندان‌پزشکان و به‌ویژه حرفه‌مندان سلامت روان[9].

علاوه بر سه عامل پیش‌گفته که تواتر و ماهیت مقولات اخلاقی در مناطق روستایی را شکل می‌دهند، دلیل چهارمی نیز برای اهمیت اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی وجود دارد و آن این است که منابع اخلاقی محدودی وجود دارند که بر مقولات روستایی تمرکز کرده باشند. در ایالات متحده این محدودیت‌ها مشتملند بر تعداد زیست‌اخلاق‌دانان[10]، مطالب متمرکز بر مناطق روستایی[11]، کمیته‌های اخلاق، مشاوران اخلاقی که آموزش کافی دیده باشند، و

1 - Braden and Beauregard 1994
2 - National Center for Health Statistics, Statistics, 2001a
3 - Institute of Medicine, 2005
4 - National Center for Health Statistics, Statistics, 2001ab
5 - Ricketts, 2000
6 - Weeks et al., 2004
7 - Romanow, 2002
8 - Rosenblatt and Hart, 1999; Institute of Medicine, 2005
9 - Wagenfeld et al., 1994; Goldsmith et et al., 1997; Holzer et al., 1998; Rost et al., 1998; Hartley et al., 1999; Bird et al., 2001; Baldwin et al., 2006; Johnson et al., 2006; Rosenblatt et al., 2006
10 - Nelson and Weeks, 2006
11 - Nelson et al., 2006

فرصت‌های آموزشی اخلاق روستایی[1]. به‌علاوه، موانع متعددی در فقدان فعلی کمیته‌های اخلاق کارآمد در نواحی روستایی نقش دارند، شامل: فقدان متخصصان اخلاق، زمان و منابع مالی برای حمایت از آموزش اخلاق، و عدم توجه به ویژگی‌های جوامع روستایی و استفاده از مدل شهری برای کمیته‌های اخلاق در مراکز مراقبتی روستایی[2]. در نتیجه‌ی محدودبودن منابع مرتبط با اخلاق در نواحی روستایی، بالینگران مناطق روستایی یافتن آموزش اخلاقی در رابطه با مناطق روستایی را دشوار می‌یابند و هنگامی که به متون موجود در زمینه‌ی اخلاق بالینی مراجعه می‌کنند، درمی‌یابند که این متون چنان بر مسائل شهری تمرکز دارند که برای ایشان قابل استفاده‌اند[3].

ذکر شده است که «اخلاق زیستی پدیده‌ای شهری است» زیرا تمرکز آن بر بیمارستان‌های بزرگ و دانشگاهی است که خدمات سطح سوم را ارائه می‌دهند و به «آخرین موضوعات داغ پژوهشی» توجه دارد که تمامی این موارد معطوف به مخاطب شهری می‌باشد[4].

اخلاق

توجه به ملاحظات اخلاقی ویژه‌ای که به طبابت در جوامع کوچک (که اعضای آن بسیار با هم در ارتباط و به هم وابسته‌اند) اختصاص دارد، در حال پیدایش و شکل‌گیری است[5]. به‌علت ویژگی‌های خاص جوامع روستایی، روش‌های شناسایی و حل تعارض‌های اخلاقی برای پزشکان شاغل در نواحی روستایی ممکن است با آن‌چه همکاران شهری‌شان به‌کار می‌گیرند متفاوت باشد[6]. برای مثال، در روستا ممکن است لازم شود که پزشک به ارائه‌ی مراقبت پزشکی به یک عضو خانواده، دوست یا همسایه‌اش بپردازد؛ حال آن‌که در شهر، از آن‌جا که بالینگران، تجهیزات و منابع مرتبط با سلامت گوناگون دیگری در دسترس‌اند، برقرارکردن

---

1 - Niemira, 1988; Cook and Hoas, 2001; 2001; Cook et al., 2002; Nelson, 2004

2 - Niemira et al., 1989a, b; Bushy and Rauh, 1991; Moss, 1999; Cook and Hoas, 2000, 2001; Cook et al., 2000a; Nelson, 2006

3 - Roberts et al., 1999b; Cook and Hoas, Hoas, 2001; Cook et al., 2000a

4 - Hardwig, 2006, p. 53

5 - Nelson and Pomerantz, 1992a; Bushy, 1994; Roberts et al., 1999a; Cook and Hoas, 2001; Roberts and Dyer , 2004

6 - Robert et al., 1999a; Cook and Hoas, Hoas, 2000; Nelson, 2004

تمایز نقش و رعایت مرزهای تخصصی و حرفه‌ای آسان‌تر است[1].

انتظار می‌رود که پاسخ حرفه‌مندان مراقبت سلامت به تمامی تعارض‌های اخلاقی، مطابق با اصول اخلاقی پذیرفته‌شده و استانداردهای عملکرد نظیر اخذ رضایت آگاهانه باشد. ولیکن ارزش‌های اجتماعی که جزء لاینفک جوامع روستایی‌اند، بر تصمیم‌گیری مرتبط با سلامت تأثیر می‌گذارند؛ برای مثال، می‌توان این موارد را ذکر کرد: خود - مراقبتی با استفاده از پشتیبانی غیررسمی، مثلاً از سوی همسایگان، خانواده و اعضای کلیسا؛ اخلاق کار سفت و سخت؛ و تفاوت درک و برداشت از بیماری که براساس آن، بیماری وقتی رخ می‌دهد که شخص قادر به‌کار نباشد[2]. رابرتز و همکاران[3] چنین اظهار نظر کرده‌اند که: «این مقولات فرهنگی... گاهی تأثیر بیش‌تری در مراقبت از سلامت در نواحی روستایی، در مقایسه با نواحی شهری، دارند، زیرا رسوم و رفتارهای محلی ممکن است بر نسبت بیش‌تری از عملکردهای دریافت‌کنندگان مراقبت تأثیر داشته باشند.». از آن‌جا که شناسایی و حل مقولات اخلاقی در نواحی روستایی ممکن است با نواحی شهری تفاوت داشته باشد[4]. بالینگران مناطق روستایی ممکن است با استفاده از کدهای اخلاق حرفه‌ای و استانداردهای اخلاقی عملکرد که عمدتاً تمرکز بر مناطق شهری دارند، رضایت کامل را به‌دست نیاورند[5]. این کدها و استانداردها عموماً بینشی ناکافی نسبت به این امر فراهم می‌آورند که چگونه زمینه‌ی روستایی می‌تواند بر تصمیم‌گیری اخلاقی تأثیرگذار باشد.

مقالات متعددی مطرح کرده‌اند که کیفیت مراقبت ساکنان مناطق روستایی ممکن است در اثر محدودیت مقدار و تنوع خدمات مراقبتی در دسترس و ناکافی بودن گستره‌ی حرفه‌مندان مراقبت سلامت، تحت تأثیر نامطلوبی قرار گیرد[6]. جدافتادگی از متخصصان و منابع فناوری تخصصی به ارائه‌دهنده‌ی مراقبت فشار وارد می‌کند که تصمیمات خود را بیش‌تر براساس

1 - Purtilo and Sorrell, 1986; Sobel, 1992; Schank, 1998; Roberts et al., 1999a; Cook et al., 2001; Roberts and Dyer, 2004
2 - Bushy, 1994
3 - Roberts et al., 1999a, p. 33
4 - Roberts et al., 1999a; Cook and Hoas, Hoas, 2000, 2001; Nelson, 2004
5 - Niemira, 1988; Cook and Hoas, 2000; 2000; Roberts et al., 1999b; Cook et al., 2002
6 - Moscovice and Rosenblatt, 2000; Cook et al., 2002; Gallagher et al., 2002; Weeks et al., 2004

برداشت‌های بالینی، حرفه‌ی دانش و فناوری تخصص به روزتر، اخذ کند. برخی از پزشکان مناطق روستایی بر این باورند که این محدودیت، کیفیت مراقبت ایشان را به مخاطره می‌اندازد[1] و این خود باعث به مخاطره افتادن هنجارهای اخلاقی حرفه‌ی پزشکی می‌شود.

جداافتادگی جغرافیایی جوامع روستایی نیز ممکن است موجب برخی مسائل اخلاقی شود. فاصله‌ی میان حرفه‌مندان مراقبت سلامت و مراکز ارائه‌ی خدمات در نواحی روستایی می‌تواند بسیار زیاد باشد و در نتیجه دسترس‌پذیری ساکنان نواحی روستایی به این حرفه‌مندان و مراکز محدود می‌شود[2].

فاصله تا ارائه‌دهندگان خدمات مراقبتی می‌تواند در اثر فقدان حمل و نقل عمومی، مشکل‌دار بودن راه‌ها، و موانع آب و هوایی حتی بیش‌تر مسأله‌ساز شود[3].

عدم پذیرش یا مقاومت در برابر انتقال به مراکز شهری سطح سوم در اثر ترس از محیط ناآشنای شهری در میان بیماران روستایی ناشایع نیست[4]. این مقاومت یا خودداری باعث می‌شود که بسیاری از بالینگران مناطق روستایی با این تعارض روبه‌رو شوند که بیماری که دارای ظرفیت است از دریافت مراقبت خودداری می‌کند، حال آن‌که بالینگر باور دارد که این مراقبت برای بیمار ضروری است. تعارضات اخلاقی مرتبط مشتمل بر آنند که بالینگر تا چه حد باید در تلاش برای اقناع بیمار در جهت دریافت درمان در مرکز پزشکی شهری دوردست، تهاجمی عمل کند؟ اگر بیمار بر خودداری خود اصرار ورزید، آیا بالینگر می‌تواند با بار حاصله به شکل ارائه‌ی سطح کم‌تر از بهینه‌ی خدمت مقابله کند؟ مقولات اخلاقی، در مواردی که حرفه‌مند سلامت بر این باور است که عملکرد او خارج از حوزه‌ی توانایی و صلاحیت اوست، به‌واسطه‌ی دغدغه‌های قانونی تشدید می‌شود[5].

هم‌پوشانی روابط متعدد می‌تواند تأثیرگذار باشد و منشأ بسیاری از تعارضات اخلاقی پیش روی حرفه‌مندان شاغل در مناطق روستایی باشد. از آن‌جا که ممکن است بالینگران در جامعه‌ی روستایی نقش‌های متعددی داشته باشند، برای مثال، به‌عنوان

1 - Turner et al., 1996; Cook and Hoas, 2000; Cook et al., 2000b
2 - Nelson and Pomerantz, 1992b; Bushy, 1994; Rosenthal et al., 2005; Chan et al., 2006
3 - Cook and Hoas, 2001
4 - Nelson and Pomerantz, 1992a
5 - Roberts et al., 1999b

پزشک، به‌عنوان عضو هیأت مدیره‌ی مدرسه، و به‌عنوان همسایه، این‌گونه روابط با بیماران در نواحی روستایی می‌تواند موجب تعارضات اخلاقی مرتبط با مرزهای حرفه‌ای شود[۱]. ولیکن، اجتناب بالینگر، از قبول نقش‌های متعدد می‌تواند باعث احساس طردشدگی و فقدان اعتماد شود و بهره‌وری روابط بالینی او را نیز تحت تأثیر قرار دهد[۲]. بالینگران مناطق روستایی ممکن است به این علت دچار تعارض اخلاقی شوند که همواره تلاش می‌کنند بین نیازهای در حال رقابت، نظیر نیاز فرد بیمار در برابر نیاز جامعه، تعادل برقرار کنند.

به‌علت آشنایی و تماس‌های مکرر میان حرفه‌مندان مراقبت سلامت و بیماران، خانواده‌هایشان و دیگر اعضای آن جامعه، ارائه‌دهندگان مراقبت در مناطق روستایی ممکن است غالباً در شرایطی قرار گیرند که در آن‌ها حفظ حریم خصوصی و رازداری دشوار باشد[۳] و در نتیجه تعارض اخلاقی ایجاد شود[۴]. برای مثال، مراکز مراقبتی یکی از بزرگ‌ترین استخدام‌کنندگان در برخی از شهرهای کوچک‌اند، لذا ناشایع نیست که یکی از بستگان یا همسایگان بیمار از کارکنان همان مرکز مراقبتی باشد، چه در قالب حرفه‌مند و چه حتی به‌صورت کارآموزی که تشخیص‌ها را ثبت می‌کند.

انگ بیماری ممکن است منجر به چالش‌های اخلاقی شود که این به‌علت گستردگی اطلاعاتی است که ساکنان مناطق روستایی درباره‌ی یکدیگر دارند[۵]. بالینگران ممکن است تشخیص‌های انگ‌زا مانند HIV، بیماری روانی یا بیماری مقاربتی را در پرونده‌ی پزشکی بیمار ثبت نکنند. ساکنان مناطق روستایی ممکن است با آشکار ساختن چنین اطلاعاتی نزد بالینگر راحت نباشند و حتی از جست‌وجوی درمان ضروری خودداری کنند[۶].

1 - Purtilo and Sorrell, 1986; Miller, 1994; Roberts et al., 1999a, b; Cook and Hoas, 2001; Cook et al., 2001; Larson, 2001
2 - Cook and Hoas, 2001
3 - Woods, 1977; Spiegel, 1990; Jennings, 1992; Sobel, 1992; Ullom - Minnoch and Kallail, 1993; Rourke and Rourke, 1998; Schank, 1998; Roberts et al., 1999a, b; Simon and ←
Williams, 1999; Glover, 2001; Cook et al., 2002; Campbell and Gordon, 2003
4 - Simon and Williams, 1999; Henderson, 2000
5 - Roberts et al., 1999a
6 - Flannery, 1982; Purtilo, 1987; Nelson Nelson and Pomerantz, 1992a; Bushy, 1994; Ricketts et al., 1998; Ricketts, 2000; Kelly, 2003

سیاست‌گذاری

جمعیت‌های روستایی دغدغه‌ای حیاتی را در بحث‌ها در مورد تدارک استانداردی مناسب برای مراقبت، نابرابرهای سلامت، و تخصیص منابع دولتی سلامت در بسیاری از کشورها شکل می‌دهند؛ از جمله در بریتانیا[۱]، کانادا[۲]، و ایالات متحده[۳]. برای مثال، در ایالات متحده، گزارش مؤسسه‌ی سلامت تحت عنوان «*کیفیت از راه همکاری، آینده‌ی مراقبت سلامت در مناطق روستایی*» راهبردی پنج‌محوری را مشخص کرد و ۱۱ توصیه در رابطه با کیفیت مراقبت سلامت ارائه‌شده به / یا در جمعیت‌های روستایی ارائه نمود[۴]. به‌کارگیری و آموزش پزشکان و دیگر حرفه‌مندان سلامت در نواحی روستایی در بسیاری از کشورها به‌عنوان دغدغه‌ی ویژه‌ای در سیاست‌گذاری شناخته شده است. راهبردهایی ابداع شده‌اند تا به این نیازها در جوامع روستایی آسیب‌پذیر بپردازند[۵].

از آن‌جا که در کانادا سیاست‌گذاری مراقبت سلامت به‌صورت منطقه‌ای انجام می‌گیرد، کمیته‌های اخلاق برای کمک به مراجع دولتی وجود دارند تا مرورهای تخصصی را در رابطه با مقولات اخلاقی پژوهشی، بالینی یا سازمانی عرضه کنند[۶]. کمیته‌های اخلاقی به مراجع دولتی سلامت در مناطق روستایی و دورافتاده کمک می‌کنند تا با چالش‌ها روبه‌رو شوند؛ اما این کمیته‌ها ممکن است به‌علت دورافتادگی جغرافیایی، فقدان اعضای آموزش‌دیده‌ی کافی، و کمبود حمایت مالی در این مناطق وجود نداشته باشند. برخی از مراجع دولتی از خدمات یک کمیته‌ی اخلاق شهری استفاده می‌کنند؛ ولیکن، چنین کمیته‌ای قادر نخواهد بود که دیدگاه‌های روستایی را مد نظر قرار دهد[۷].

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های مختلفی مقولات اخلاقی را در شرایط روستایی ایالات متحده شناسایی کرده‌اند[۸]. مقولات اخلاقی شایع مورد توجه

---

1 - Cox, 1997
2 - Romanow, 2002; Maddalena and Sherwin, 2004
3 - Institute of Medicine, 2005
4 - Institute of Medicine, 2005; pp. 1-18
5 - Cox, 1997; Boffa, 2002; Romanow, 2002; Institute of Medicine, 2005

6 - Maddalena and Sherwin, 2004, P.235 P.235
7 - Maddalena and Sherwin, 2004, pp. 235-7
8 - Purtilo and Sorrell, 1986; Robillard et et al., 1989; Ullom-Minnich and Kallail, 1993; Turner et al., 1996; Roberts et al., 1999a, b, 2005; Cook et al., 2000a, b, 2002; Cook and
←

در جوامع روستایی مشتملند بر حفاظت از رازداری و حریم خصوصی، تعارض حد مرزها به‌علت روابط هم‌پوشان، دسترسی به خدمات مراقبت سلامت، تخصیص منابع مرتبط با سلامت، ناتوانی در پرداخت هزینه‌های مراقبت، انگ (استیگمای) بیمار، روابط بالینگر- بیمار، رضایت آگاهانه، و تعارضات ناشی از ارزش‌های فرهنگی جوامع. مطالعه‌ی دیگری در هند به مقایسه‌ی رضایت بیماران از توانایی حرفه‌مندان پزشکی در ارائه‌ی اطلاعات پزشکی بین بیماران بستری‌شده‌ی شهری و روستایی پرداخت[1]. اگرچه این مطالعه‌ها، دانش ما را از مقولات اخلاقی در شرایط روستایی بیش‌تر کرده‌اند، تعمیم‌پذیری این چهار مطالعه[2] محدود است زیرا برخی حجم نمونه‌ی کوچک یا میزان پاسخ‌دهی پایینی داشته‌اند و/یا در نواحی جغرافیایی محدودی به انجام رسیده‌اند[3]. این محدودیت‌ها در سایر مطالعه‌ها نیز تداوم یافته‌اند.

کوک و برخی دیگر از پژوهشگران به تفاوت‌های موجود در دسترسی‌پذیری، تواتر، و توانمندی کمیته‌های اخلاقی روستایی توجه کرده‌اند[4]. پیمایشی از ۱۷ بیمارستان روستایی در شش ایالت از ایالات متحده دریافت که تنها ۴۱/۲ درصد از این بیمارستان‌ها دارای کمیته‌ی اخلاق یا سازوکار مشابهی بوده‌اند. داده‌ها حاکی از وجود رابطه‌ی پیش‌گویی‌کننده میان اندازه‌ی بیمارستان، وجود کمیته‌ی اخلاق، و اعتباربخشی از سوی کمیسیون مشترک اعتباربخشی سازمان‌های ارائه‌کننده‌ی مراقبت سلامت بودند.

در مطالعه‌ای مروری با استفاده از روش‌شناسی تثبت‌شده‌ای برای هدایت جست‌وجوی منابع، علیرغم این‌که در ابتدا ۵۷۰۰۰ مقاله در ارتباط با زیست‌اخلاق یافت شد که بین سال‌های ۲۰۰۴-۱۹۹۶ منتشر شده بودند، تنها ۸۶ مقاله اختصاصاً و عمدتاً به مقولات اخلاقی مراقبت سلامت در مناطق روستایی پرداخته بودند که ۵۵ مورد از آن‌ها به ایالات متحده مربوط می‌شد که شامل هفت مقاله‌ی پژوهشی اصیل بود[5].

در مطالعه‌ای دیگر با استفاده از اعضای انجمن آمریکای زیست‌اخلاق و علوم انسانی (American Society for Bioethics and Humanities [ASBH]) به‌عنوان نماینده‌ای

Hoas, 2000, 2001; Warner et al., 2005

1 - Sriram et al., 1990

2 - Purtilo and Sorrell, 1986; Robillard et al., 1989; Turner et al., 1996; Ullom-Minnich and Kallail, 1993

3 - Roberts et al., 1999a, p.31

4 - Cook et al., 2000a

5 - Nelson et al., 2006

از سطح مقطعی از منابع حرفه‌ای برای اخلاق در مراقبت سلامت، پژوهشگران تحلیل کردند که نحوه‌ی توزیع اعضای ASBH در پیوستار روستایی - شهری چگونه است[1]. نسبت اعضای ASBH به بیمارستان‌های شهری در حدود یک در سه بود، حال آن‌که در بیمارستان‌های روستایی این نسبت یک به صد بود. این نسبت هنگامی که تخت‌های بیمارستانی در مخرج کسر قرار می‌گیرند، حتی دراماتیک‌تر می‌شود. با استفاده از مقایسه‌های گوناگون، نویسندگان به‌طور ثابتی به این یافته رسیدند که اعضای ASBH در نواحی روستایی در مقایسه با شهری حضور کم‌تری دارند که این بدان معناست که در دسترس بودن منابع حرفه‌ای زیست‌اخلاق در نواحی روستایی ممکن است ناکافی باشد.

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی داشته باشیم؟

پاسخی که بالینگران مناطق روستایی به چالش‌های اخلاقی می‌دهند، بستگی به باورها و تجربه‌ی شخصی ایشان، ارزش‌های جامعه، و / یا درک ایشان از راهنماهای اخلاقی دارد. کیفیت مراقبتی که بیمار دریافت می‌کند، می‌تواند تا حد زیادی تحت تأثیر پاسخ بالینگر به چالش‌های اخلاقی باشد. راهبردهای متعددی برای پشتیبانی از تلاش‌های بالینگران مناطق روستایی در مواجهه با چالش‌های اخلاقی مطرح شده‌اند.

- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند دانشی از اخلاق در مراقبت‌های سلامت، به‌دست آورند که این شامل آگاهی از استانداردهای اخلاقی پایه‌ای طبابت می‌شود. استانداردهای اخلاقی راهنماهای مورد پذیرش عمومی‌اند که در جهت هدایت پاسخ‌ها به تعارضات اخلاقی شایع به بالینگران کمک می‌کنند. اگرچه این راهنماها ممکن است فاقد تمرکز خاص بر مناطق روستایی باشند، اما می‌توانند مبنای مهمی را برای نحوه‌ی پاسخ‌دهی به چالش‌های اخلاقی فراهم کند. استانداردهای اخلاقی را می‌توان در گستره‌ی وسیعی از منابع پیدا کرد، نظیر کتاب دستی اخلاق انجمن پزشکی آمریکا[2]، کدهای حرفه‌ای اخلاق[3] و مقالاتی که موضع‌گیری مراجع رسمی را

---

1 - Nelson et al., 2006

2 - American College of Physicians, 1998

3 - American Psychiatric Association, 2006

انعکاس می‌دهند. مقالاتی که موضوعات اخلاقی را پوشش می‌دهند به‌طور مرتب در ژورنال‌های تخصصی پزشکی و / یا اخلاقی منتشر می‌شوند.

- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند شبکه‌ای از همکاران را شکل دهند که برای ارائه‌ی حمایت یا توصیه در رابطه با چالش‌های اخلاقی می‌توان با آن‌ها مشورت کرد[1]. دیدگاه یک بالینگر دیگر که با وضعیت بالینی مورد نظر مستقیماً درگیر نیست، می‌تواند درک از وضعیت، وضوح، و توصیه‌های حمایتگری را فراهم آورد[2].
- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند اخلاق‌دانانی را شناسایی کنند که به ایشان مشاوره و آموزش بدهند. علیرغم کمبود عمومی اخلاق‌دانان آموزش‌دیده‌ای که در نواحی روستایی ساکن باشند[3]، بسیاری از ایشان از طریق تلفن، اینترنت یا برنامه‌های سلامت از راه دور (Tele - health programs) قابل دسترسی‌اند. اغلب مراکز اخلاقی دانشگاهی دارای وب‌سایت‌هایی هستند که منابع اخلاقی را ارائه می‌کنند. توسعه‌ی شبکه‌هایی با اخلاق‌دانان و بالینگران می‌تواند احساس جداافتادگی را کاهش دهد[4].
- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند مراکز دارای برنامه یا کمیته‌ی اخلاق را شناسایی کنند. کمیته‌های بسیاری در مراکز کوچک روستایی وجود دارند که می‌توانند مشاوره‌ی موردی و برنامه‌های آموزشی را به‌عنوان منابعی سودمند تأمین کنند.
- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند با شبکه‌ای از بالینگران، اخلاق‌دانان و اعضای کمیته‌های اخلاق همکاری کنند تا به‌نحوی پیش‌بینانه راهنماهای اخلاقی عملی‌ای را برای آن دسته از تعارضات اخلاقی که در نواحی روستایی تکرار می‌شوند، تدوین و منتشر کنند. این کار هم‌چنین می‌تواند از سوی گروه‌های حرفه‌ای تثبت‌شده‌ی رسمی تسهیل شود.
- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند برنامه‌های آموزشی در سطح جامعه را در رابطه با مقولات مربوط به مراقبت سلامت ابداع و راه‌اندازی کنند، نظیر تصمیم‌گیری در مراقبت‌های پایان

1 - Cook et al., 2000a
2 - Roberts et al., 1999b
3 - Nelson and Weeks, 2006
4 - Roberts et al., 1999b

زندگی، حریم خصوصی و رازداری؛ با این هدف که درک جامعه از مفاهیم اخلاقی پایه در مراقبت سلامت تقویت گردد. رویدادهای آموزشی را می‌توان با استفاده از همکاری راهبران جوامع محلی نظیر روحانی[1] تسهیل کرد. بالینگران هم‌چنین می‌توانند کتابچه‌هایی را تهیه کنند که در آن‌ها استانداردهای اخلاقی طبابت مشخص شده‌اند تا به‌عنوان مکمل بحث‌ها مورد استفاده قرار گیرند. ابتکارهای پیش‌بینانه می‌توانند باعث تقویت درک جامعه از طریق استفاده از رویکرد «اخلاق پیش‌گیرانه» شوند[2].

- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند برنامه‌ریزان کنفرانس‌های آموزش اخلاق را در همایش‌های حرفه‌ای منطقه‌ای یا ملی تشویق کنند که تمرکز بر مقولات مرتبط با مناطق روستایی را نیز در برنامه‌های خود بگنجاند[3]. این همایش‌ها می‌توانند فرصتی را برای بحث و گفت‌وگو با دیگران در رابطه با مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی فراهم آوردند.
- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند مشارکت فعالی در آن‌دسته از کمیته‌های سازمان‌های حرفه‌ای ملی و بین‌المللی داشته باشند که معیارهای مراقبت را تدوین می‌کنند، با این هدف که نظرگاه مناطق روستایی مورد غفلت قرار نگیرد.
- بالینگران مناطق روستایی می‌توانند با سازمان‌های حرفه‌ای، نظیر انجمن ملی سلامت روستایی، همکاری کنند تا سازمان‌های دولتی را وادارند که منابع کافی را به مراقبت سلامت در مناطق روستایی اختصاص دهند.

بحث موارد

تمامی حرفه‌مندان سلامت باید با چالش‌های اخلاقی رویاروی شوند. در هر کدام از موارد، بالینگر باید با چالش‌هایی اخلاقی رویاروی شود که به سیاق روستایی تعلق داشته، نزد تمامی بالینگران مناطق روستایی آشنا می‌نماید.

در مورد اول، محدودیت منابع باعث پدیدآمدن دغدغه‌هایی درباره‌ی دسترسی به مراقبت و کیفیت شده است. پزشک منطقه‌ی روستایی بیمار را ارجاع داد تا مراقبت بالینی بهتری دریافت کند. ولیکن بیمار به‌علت مسافتی که باید مسافرت می‌کرد، احتمالاً راه‌هایی که عبور از آن‌ها دشوار بود، و عدم

1 - Cook and Hoas, 2000, 2001
2 - Forrow et al., 1993
3 - Roberts et al., 1999b

حضور سیستم پشتیبانی‌کننده‌ی طبیعی او در بیمارستان شهری، از دریافت مراقبت تخصصی سر باز زد. پزشک منطقه‌ی روستایی باید ابتدا برای بیمار روشن کند که متخصص نیست و محدودیت‌های بالینی دارد و سپس مراقبت مورد نیاز را به بیمار ارائه کند. اخلاقاً این پزشک نمی‌تواند از ارائه‌ی درمان به بیمار خودداری کند. برای ارتقاء کیفیت مراقبت از بیمار، پزشک باید از متخصصان مشورت بخواهد؛ او این کار را احتمالاً می‌تواند از طریق همکاران، سازمان‌های حرفه‌ای یا اینترنت برای ایجاد شبکه‌ای برای مشاوره به انجام برساند. پزشکان باید ابتکار علمی را به‌دست بگیرند و بیماران خود و جامعه را درباره‌ی مقولات سلامت در مناطق روستایی، از جمله نیاز به دسترسی به مراقبت تخصصی، آموزش بدهند؛ هم‌چنین، باید با آژانس‌های محلی خدمات اجتماعی برای کاستن از موانع دریافت مراقبت در جوامع دورافتاده، همکاری کنند.

در مورد دوم، تعهدات حرفه‌ای بالینگر به‌عنوان پزشک و به‌عنوان عضو هیأت مدیره‌ی مدرسه با هم در رقابت افتاده‌اند و او را وادار ساخته‌اند که این موضوع را سبک و سنگین کند که آیا باید براساس اطلاعاتی که به‌واسطه‌ی مزیت پزشک بودن به‌دست آورده است، علیه یک آموزگار اقدام مدیریتی به‌عمل بیاورد یا نه؟ برای این مورد راه‌حل ساده‌ای وجود ندارد؛ در عین حال، بیمار به روان‌شناس مراجعه کرده است تا مشکلش در روابط خانوادگی را حل کند. روان‌شناس باید درمان مناسبی را برای مشکل بیمار با مصرف الکل پی‌گیری کند و از استفاده از اطلاعات به‌دست آمده در جلسات مشاوره به‌عنوان عضو هیأت مدیره‌ی مدرسه خودداری نماید. این وضعیت در صورتی می‌تواند تغییر کند که روان‌شناس به این باور برسد که دانش‌آموزان در اثر مشکل مصرف الکل آموزگار خود دچار آسیب شده‌اند. به‌نحوی پیش‌گیرانه، حرفه‌مندان سلامت باید روابط هم‌پوشان خود را با تمامی بیماران، پیش از ارائه‌ی مراقبت به ایشان، در میان بگذارند. همان‌طور که در این مورد هم صادق است، لازم است که تمامی اعضای هیأت مدیره‌ی مدرسه درکی مشترک از این موضوع داشته باشند که چگونه می‌توان نقش‌های متناقض را از هم جدا کرد یا به حداقل رساند.

در مورد سوم، پزشک باید بیمار خود را تشویق کند تا خدمات سلامت روانی را که نیاز دارد در جامعه‌ی مجاور یا در جامعه‌ای دورتر – که در آن کامیون او قابل شناسایی نباشد – جست‌وجو و دریافت کند. اگر بیمار

هم‌چنان نسبت به دریافت مراقبت تخصصی مورد نیازش بی‌میل باشد، پزشک خانواده باید تلاش کند که خود از همکاری که در زمینه‌ی سلامت روان تخصص دارد، راهنمایی بگیرد و تلاش کند که برای حل مشکل سلامت روان بیمار خود، برای او دوره‌ی مناسبی از درمان را تجویز نماید. دغدغه‌ی بیمار در مورد ثبت‌شدن افسردگی‌اش در پرونده، منطقی است، و دلیل آن را باید در ماهیت روابط در جوامع کوچک که اعضای آن با هم روابط نزدیکی دارند یافت. پزشک می‌تواند یادداشت‌های شخصی خود را خارج از پرونده‌ی پزشکی بیمار نگاه دارد.

پزشک باید پرتکلی را برای حریم خصوصی و رازداری به‌کار بندد که شامل این موارد باشد: گفت‌وگو با بیماران تنها در پشت درهای بسته انجام شود، تمامی پرونده‌ها در مکانی قفل‌شده نگه‌داری شوند، و اطلاعات بیماران و پرونده‌ها تنها با کسانی در میان گذاشته شود که «باید بدانند». پزشک باید به‌نحوی پیش‌گیرانه کارکنان خود را درباره‌ی اهمیت حریم خصوصی و مشکلات ناشی از نقض آن شامل این‌که چگونه نقض رازداری می‌تواند مراقبت را مختل کند، آموزش بدهد. پزشکان می‌توانند همراه با حرفه‌مندان سلامت روان در یک درمانگاه واحد کار کنند تا از ایجاد انگ (استیگما) جلوگیری شود[1].

1 - Roberts et al., 1999a; Roberts and Dyer, 2004

مراجع

1- American College of Physicians (1998), Ethics manual: 4th edn, *Ann Intern Med* 128: 576-94.

2- American Psychiatric Association (2006). *The Principles of Medical Ethics: With Annotations Especially Applicable to psychiatry,* 2006 edn. Arlington, VA: American Psychiatric Association (http://www.psych.org/psych_pract/ethicsI ppaethics.cfm) accessed 8 September 2006.

3- Baldwin, L. M., Patanian, M. M., Larson, E. H., *et al.* (2006), Modeling the mental health workforce in Washington State: using state licensing data to examine provider supply in rural and urban areas. *J Rural Health* 22: 50-8.

4- Berger,J. and Mohr, J. (1967). *A Fortunate Man.* New York: Pantheon, pp. 13-5.

5- Bird D.C., Dempsey P., and Hartley D. (2001). *Addressing Mental Health Workforce Needs in Underserved Rural Areas: Accomplishments and Challenges.* [Working Paper No. 23.J Portland, ME: University of Southern Maine, Edmund S. Muskie School of Public Service, Institute for Health Policy, Maine Rural Health Research Center (http://www.muskie.usm.maine.edu/m_view_publication.jsp?id=954) accessed 8 September 2006.

6- Boffa, J. (2002). Is there a doctor in the house? *Aust N Z J Public Health* 26: 301-4.

7- Braden, J. and Beauregard, K. (1994). *Health Status and Access to Care ojRural and Urban PopUlations. National Medicare Expenditure Survey Findings* 18. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research.

8- Bushy, A. (1994). When your client lives in a rural area. Part I: rural health care delivery issues. *Issues Ment Health Nurs* 15: 253-66.

9- Bushy, A. and Rauh, J. R. (1991). Implementing an ethics committee in rural institutions. *JNurs Admin* 21: 18-25.

10- Campbell, C. D. and Gordon, M. C. (2003). Acknowledging the inevitable: understanding multiple relationships in rural practice. *ProJ Psycho I Res Pract* 34: 430-4.

11- Canadian Rural Partnership Research and Analysis Unit *(2002). Rural Research Note: Canadian Rural Population Trends.* [Publication 2138/E.1 Ottawa: Government of Canada, Agriculture and Agri-Food Canada (http://www.rural.gc.ca/research

SDJ Med 55: 221-4.

19- Cox, J. (1997). Rural general practice: a personal view of current key issues. *Health Bull (Edinb.)* 55: 309-15.

20- Department for Environment, Food and Rural Affairs. (2004). Appendix B -Summary of evidence base. In *The Rural Strategy 2004.* London: defra (http://www. defra.gov.uk/rurallstrategy/ annelLb.htm) accessed 8 September 2006.

21- Economic Research Service (2005). Child poverty declined between 1990 and 2000. In *Economic Information Bulletin Number* 1: *Rural Children at a Glance.* Washington, DC: US Department of Agriculture (http://www.ers. usda.gov/publications/EIB1/EIB l.htm) accessed 8 September 2006.

22- Flannery, M.A. (1982). Simple living and hard choices. *Hastings Cent Rep* 12: 9-12.

23- Forrow, L., Arnold, R. M., and Parker, L. S. (1993). Preventive ethics: expanding. the horizons of clinical ethics. J *Clin Ethics* 4: 287-94.

24- Gallagher, E., Alcock, D., Diem, E., Angus, D., and Medves, J. (2002). Ethical dilemmas in home care case management. J *Healthc Manag* 47: 85-96.

/ note/ note1_e.phtml) accessed 8 September 2006.

12- Chan, c., Hart, L. G., and Goodman, D. C. (2006). Geographic access to health care for rural Medicare beneficiaries.] *Rural Health* 22: 140-6.

13- Cook, A. F. and Hoas, H. (2000). Where the rubber hits the road: implications for organizational and clinical ethics in rural health care settings. *HEC Forum 12:* 331-40.

14- Cook, A. F. and Hoas, H. (2001). Voices from the margins: a context for developing bioethics-related resources. *Am J Bioethics* 1: W12.

15- Cook, A. F., Hoas, H., and Guttmannova, K. (2000a). BioetWcs activities in rural hospitals. *Camb Q Healthc Ethics* 9: 230-8.

16- Cook, A. F., Hoas, H., and Joyner, J.C. (2000b). Ethics and the rural nurse: a research study of problems, values, and needs. J *Nurs Law* 7: 41-53.

17- Cook, A. F., Hoas, H., and Joyner, J. C. (2001). No secrets on Main Street. *AM J Nurs 101:* 67, 69-71.

18- Cook, A. F., Hoas, H., and Guttmannova, K. (2002). Ethical issues faced by rural physicians.

25- Gamm, L.D., Hutchinson, L. L, Dabney, B.J., and Dorsey, A. M. (eds.) (2003). *Rural Healthy People 2010: A Companion Document to Healthy People 2010.* College Station, TX: The Texas A&M University System Health Science Center, School of Rural Public Health, Southwest Rural Health Research Center.

26- Glover, J.J. (2001). Rural bioethical issues of the elderly: how do they differ from urban ones? J *Rural Health 17:* 332-5.

27- Goldsmith, H. F., Wagenfeld, M.O., Manderscheid, R. w., and Stiles, D. (1997). Specialty mental health services in metropolitan and nonmetropolitan areas: 1983 and *1990. Admin Policy Mental Health* 24: 457-88.

28- Hardwig, J. (2006). Rural health care ethics: what assumptions and attitudes should drive the research? *AM J Bioethics* 6: 53-4.

29- Hartley D., Bird D., and Dempsey P. (1999). Rural mental health and substance abuse. In *Rural Health in the United States,* ed. T. C. Ricketts. New York: Oxford University Press, pp. 159-78.

30- Henderson, C. B. (2000). Small-town psychiatry. *Psychiatr Serv* 51: 253-4.

31- Holzer, C. E., Goldsmith, H. F., and Ciarlo, J. A (1998). Effects of rural-urban county type on the available of health and mental health care providers. In *Mental Health, United States.* Washington, DC: US Government Printing Office [DHHS Pub. No. (SMA)99-3285), pp.204-13.

32- Institute of Medicine (2005). *Quality Through Collaboration: The Future ofRural Health Care.* WasWngton, DC: National Academies Press.

33- Jennings, F. L. (1992). Ethics of rural practice. *Psychother Private Pract* 10: 85-104.

34- Johnson, M. E., Brems, c., Warner, T. D., and Roberts, L. W. (2006). Rural-urban health care provider disparities in Alaska and New Mexico. *Adm Policy Ment Health* 33: 504-7.

35- Kelly, S. E. (2003). Bioethics and rural health: theorizing place. space, and subjects. *Soc Sci Med* 56: 2277-88.

36- Larson, L. (2001). How many hats are too many? *Trustee'* 54: 6-10.

37- Maddalena. V. and Sherwin, S. (2004). Vulnerable populations in rural areas: challenges for ethics committees. *HEC Forum* 16: 234-46.

38- Miller, P.J. (1994). Dual relationships in rural practice: a

dilemma of ethics and culture. *Hum Serv Rural Environ* 18: 4-7.

39- Moscovice, I. and Rosenblatt, R. (2000). Quality-of-care challenges of rural health. *J Rural Health* 16: 168-76.

40- Moss, A. H. (1999). The application of the Task Force report in rural and frontier settings. *J Clin Ethics* 10: 42-8.

41- National Center for Health Statistics (2001a). Figure 3. Population by age, region, and urbanization level: United States, 1998. Data tables on urban and rural health. In *Health, United States, 2001 with Urban and Rural Health Chartbook.* Washington, DC: US Government Printing Office (DHHS Pub!. No. (PHS) 01-1232), p.93.

42- National Center for Health Statistics (200lb). Figure 19. Suicide rates among persons 15 years of age and over by sex, region, and urbanization level: United States, 1996-8. Data tables on urban and rural health. In *Health, United States, 2001 with Urban and Rural Health Chartbook.* Washington, DC: US Government Printing Office (DHHS Pub. No. (PHS) 01-1232), p. 109.

43- National Center for Health Statistics (2005). Table 33. Age-adjusted death rates, according to race, sex, region, and urbanization level: United States, average annual 1994-6, 1997-9, and 2000-2. In *Health, United States, 2005 with Chartbook on Trends in the Health of Americans.* Washington, DC: Government Printing Office (DHHS Pub. No. 2005-1232), p. 184.

44- Nelson, W. (2004). Addressing rural ethics issues. The characteristics of rural health care settings pose unique ethical challenges. *Healthc Exec* 19: 36-7.

45- Nelson, W. (2006). Where's the evidence: a need to assess rural health ethics committee models. *J Rural Health* 22: 193-5.

46- Nelson, W.A. and Pomerantz, A. S. (1992a). Ethics issues in rural health care. *Trustee* 45: 14-15.

47- Nelson W.A. and Pomerantz A. S. (1992b). Ethics issues in rural health care. In *Choices and Conflict: Explorations in Health Care Ethics,* ed. E. Friedman. Chicago, IL: American Hospital Publishers, pp. 156-63.

48- Nelson, W.A. and Weeks, W. B. (2006). Rural/non-rural differences of American Society of Bioethics and Humanities membership. *J Med Ethics* 32: 411-13.

49- Nelson, W., Lushkov, G., Pomerantz, A., and Weeks, W. B. (2006). Rural health care ethics: is there a literature? *Am JBioethics* 6: 44-50.

50- Niemira, D.A. (1988). Grassroots grappling: ethics committees at rural hospitals. *Ann Intern Med* 12: 981-3.

51- Niemira, D.A., Meece,K. S., and Reiquam, C. W. (l989a). Multi-institutional ethics committees. *HEC Forum 1: 77-81.*

52- Niemira, D.A., Orr, R. D., and Culver, C. M. (l989b). Ethics committees in small hospitals. *J Rural Health 5:* 19-32.

53- Purtilo, R. (1987). Rural health care: the forgotten quarter of medical ethics. *Second Opin* 6: 10-33.

54- Purtilo, R. and Sorrell, J. (1986). The ethical dilemmas of a rural physician. *Hastings Cent Rep* 16: 24-8. Ricketts, T. C. (2000). The changing nature of rural health care. *Annu Rev Public Health* 21: 639-57.

55- Ricketts, T., JOhnson-Webb, K., and Taylor, P. (1998). *Rural Definitions for Health Policy Makers.* Bethesda, MD: DHHS, Federal Office of Rural Health Policy.

56- Roberts L. W. and Dyer, A. R. (2004). Caring for people in small communities. In *Concise Guide to Ethics in Mental Health Care,* ed. L. W. Roberts and A. R. Dyer. Washington, DC: American Psychiatric Press, pp.167-83.

57- Roberts, L. W., Battaglia, J., Smithpeter, M., and Epstein,

58- R. S. (I 999a). An office on main street: health care dilemmas in small communities. *Hastings Cent Rep 29:* 28-37.

59- Roberts, L. W., Battaglia, J., and Epstein, R. S. (l999b). Frontier ethics: mental health care needs and ethical dilemmas in rural communities. *Psychiatr Serv* 50: 497-503.

60- Roberts, L. W., Warner, T. D., and Hammond, K. G. (2005). Ethical challenges of mental health clinicians in rural and frontier areas. *Psychiatr Serv* 56: 358-9.

61- Robillard, H. M., High, D. M., Sebastian, 1. G., *et al. (1989).* Ethical issues in primary health care: a survey of practitioners' perceptions. *J Community Health 14:* 9-17.

62- Romanow R.I. (2002). *Building on Values: The Future of Health Care in Canada, Ch. 7: Rural and Remote Communities.* Saskatoon: Commission on the Future of Health Care in Canada

63- (*http://www.hc-sc.gc.ca/english/*care/romanow/hcc0023.html) accessed 19 September 2006.

ethical and personal dilemmas. *Psychother Priuate Pract* 10: 61-9.

72- Spiegel, P.B. (1990). Confidentiality endangered under some circumstances without special management. *Psychotherapy* 27: 636-43.

73- Sriram, T. G., Radhika, M. R., Shanmugham, V., and Murthy, R. S. (1990). Comparison of urban and rural respondents' experience and opinion of ethical issues in medical care. *Int J Soc Psychiatry* 36: 200-6.

74- Turner, L. N., Marquis, K, and Burman, M. E. (1996). Rural nurse practitioners: perceptions of ethical dilemmas. *JAm Acad Nurs Pract* 8: 269-74.

75- Ullom-Minnich, P. D. and Kallail, KJ. (1993). Physicians' strategies for safeguarding confidentiality: the influence of community and practice characteristics. J *Fam PraCl* i 37: 445-8.

76- US Department of Housing and Urban Development *(2000). Attachment* 2: *FY 2000 Median Family Income for States, Metropolitan and Nonmetropolitan Portions of States.* Washington, DC: Government Printing Office

77- *(http://www.huduser.orgIDATA SETS/IL/fmr00/*medians2.html) accessed 18 September 2006.

64- Rosenblatt, R. A. and Hart, L. C. (1999). Physicians and rural America. In *Rural Health in the United States,* ed. T. C. Ricketts, III. New York: Oxford University Press, pp.38-51.

65- Rosenthal, M. B., Zaslavsky, A., and Newhouse, 1. P. (2005). The geographic distribution of physicians revisited. *Health Serv Res* 40: 1931-52.

66- Rosenblatt, R. A., Andrilla, C. H. A., Curtin, T., and Hart, L. G. (2006). Shortages of medical personnel at community health centers: implications for planned expansion. *JAMA* 295: 1042-9.

67- Rost, K, Owen, R. R., Smith, J., and Smith, G. R. (1998). Rural-urban differences in service use and course of illness in bipolar disorder. J *Rural Health* 14: 36-43.

68- Rourke, L.L. and Rourke, J. T. (1998). Close friends as patients in rural practice. *Can Fam Physician* 44: 1208-lO, 1219-22.

69- Schank, J.A. (1998). Ethics issues in rural counseling practice. *Can* J *Counseling* 32: 270-83.

70- Simon, R. I. and Williams, I. C. (1999). Maintaining treatment boundaries in small communities and rural areas. *Psychiatr Seru* 50: 1440-6.

71- Sobel, S.B. (1992). Small town practice of psychotherapy:

78- Wagenfeld, M.O., Murray, J. D., Mohatt, D. F., and DeBruyn, J. C. (1994). *Mental Health and Rural America:1980-1993. An Overview and Annotated Bibliography.* Washington, DC: HHSA, Office of Rural Health Policy.

79- Warner, T. D., Monaghan-Geernaert, P., Battaglia, J., *et al.*. (2005). Ethical considerations in rural health care: a pilot study of clinicians in Alaska and New Mexico. *Community Ment Health* J 41: 21-33.

80- Weeks, W. B., Kazis, L. E., Shen, Y., *et al.* (2004). Differences in health-related quality of life in rural and urban. veterans. *Am* J *Public Health* 94: 1762-7.

81- Woods, D. (1977). The rural doctor: among friends on the Canada-US border. *CMAJ* 117: 809, 812-14.

82- Ziller, E. C., Coburn, A. F., Loux, S.L., Hoffman, C., and McBride, T. D. (eds.) (2003). *Health Insurance Coverage in Rural America: Chartbook.* [Publication 4093] Washington, DC: Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured.

فصل ۳۹
اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع

Kyle W. Anstey and Frank Wagner

کارکنان یک آژانس مراقبت مبتنی بر اجتماع به خانمی سالمند، اما از کار نیفتاده، در منزلش خدمت ارائه می‌کنند. این خانم تحت مراقبت پسرش قرار دارد که به باور کارکنان، فراموشکار و بی‌اعتناست. کارکنان مراقبت در منزل بر این باورند که این پسر بی‌اعتنا از مادر خود به میزان کافی مراقبت نمی‌کند در حالی که از مزایای مالی فراوانی (مانند کرایه‌خانه و غذا) که برای مادرش فراهم آمده است، بهره می‌برد. به‌علاوه، این مادر و پسر در ناحیه‌ی بدی از شهر زندگی می‌کنند و کارکنان شاهد بوده‌اند که پسر از فروشندگان محلی مواد مخدر خرید کرده و با آن‌ها به جر و بحث پرداخته است. کارکنان بابت ایمنی خودشان و خانمی که از او مراقبت می‌کنند نگرانند و هر بار، بعد از ویزیت منزل، درباره‌ی وضعیت آن‌جا احساس بدی دارند؛ ولی هنوز در سازمان آن‌ها تمهیداتی در نظر گرفته نشده است که کارکنان بتوانند در رابطه با مقولات اخلاقی که چنین وضعیتی پیش روی آن‌ها قرار می‌دهد، برای حل آن تشریک مساعی کنند.

***

اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع چیست؟

اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع (healthcare ethics) را می‌توان این‌گونه تعریف کرد: «تلاشی برای پیش‌برد فلسفه‌ی این بخش مبنی بر پشتیبانی از استقلال خدمت‌گیرندگان و تداوم پیوند (یا برقراری مجدد پیوند) آن‌ها با اجتماعی که در آن زندگی می‌کنند.» این مقصود با ارائه‌ی دیدگاهی منحصر به‌فرد حاصل می‌شود که نسبت به این موضوع حساس است که چگونه توان خدمت‌گیرندگان در اداره‌ی خودشان تحت تأثیر حمایت‌های مشخص که از سوی این بخش ارائه می‌شود و شرایط مختلفی که این حمایت‌ها در آن‌ها ارائه می‌شوند قرار می‌گیرد.

تعریف بالا خالی از اشکال نیست، چرا که اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع هنوز به‌خوبی جایگاه متمایز خود را کسب نکرده است. از نظر متون و منابع، برنامه‌های آموزشی و نقش‌های حرفه‌ای اختصاصی، کدها و سیاست‌هایی که به مقولات اخلاقی در عملکرد بالینی سازمانی بپردازند، غنی نیست. در رابطه با اخلاق بالینی هزاران مقاله منتشر شده است. در آمریکای شمالی آموزش اخلاق بالینی در برنامه‌ی آموزشی پزشکان و پرستاران گنجانده شده است و بسیاری از دانش‌آموختگان این رشته‌ها در آینده در

بیمارستان‌هایی کار خواهند کرد که برنامه‌های تثبیت‌شده‌ی اخلاقی دارند که توسط اخلاق‌دانان بالینی هدایت می‌شوند. در مقام مقایسه، مرورها نشان می‌دهد که کار آکادمیک کمی در رابطه با مقولات اخلاقی در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع انجام می‌شود. هیچ ژورنالی به این موضوع اختصاص ندارد و کم‌تر از ۱۰۰ مقاله‌ی مرور همتاشده در رابطه با این موضوع منتشر شده است. در خارج از بخش مراقبت مبتنی بر اجتماع واقع در ناحیه‌ی تورنتوی بزرگ (GTA)، که محل تمرکز ما در این نوشتار خواهد بود، تنها چند برنامه‌ی معدود وجود دارند که شامل آموزش اخلاقی برای کارکنان مراقبت مبتنی بر اجتماع نظیر کارکنان حمایت شخصی می‌باشند، حتی تعداد کم‌تری از سازمان‌های مراقبت در منزل، سیاست‌های اخلاقی خود را تدوین کرده‌اند یا برنامه‌ها یا کمیته‌هایی در این رابطه دارند، و تا جایی که ما می‌دانیم، هیچ کدام‌شان اخلاق‌دان ویژه‌ی خود را ندارند.

ممکن است این سؤال پیش آید که آیا این تفاوت‌ها نشانگر نیاز به منابعی مجزا برای مراقبت‌های مبتنی بر اجتماع‌اند؟ و چنین استدلال شود که می‌توان از منابع اخلاق بالینی سازمانی، هم‌چنان بعد از انتقال بیمار از بیمارستان یا درمانگاه به منزل نیز استفاده کرد. در این دیدگاه توجه کافی به تفاوت قابل توجهی نشده است که میان این دو بخش از نظر فلسفه‌ی مراقبت، گستره‌ی حمایت‌ها، و از همه مهم‌تر، شرایطی که مراقبت در آن ارائه می‌شود، وجود دارد. اخلاق بالینی سازمانی بر درمان تمرکز دارد و هدف آن بهبود بیمار است. چنان‌که اشاره شد، تمرکز فلسفه‌ی مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع بر استقلال و تداوم پیوند (یا پیوند مجدد) خدمت‌گیرندگان با اجتماعی است که در آن زندگی می‌کنند. ما در این‌جا به اهمیت اخلاقی این تضاد میان این مدل‌های «پزشکی» و «اجتماعی» مراقبت نمی‌پردازیم. به این موضوع در حوزه‌های مطالعاتی نظیر مطالعات ناتوانی، به‌طور نظری به‌خوبی پرداخته شده است. ولیکن، این مهم است که دانسته شود این فلسفه‌ها و تمهیدات مراقبتی که از پی آن‌ها می‌آید مانعة الجمع نیستند: در واقع، عملکردهای بالینی سازمانی برای مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع ضروری‌اند. ممکن است که پیش از آن‌که یک خدمت‌گیرنده بتواند از حمایت‌های مراقبت مبتنی بر اجتماع استفاده کند، نیاز ضروری به درمان بالینی داشته باشد و این مراقبت بالینی برای عملکرد بدنی، شخصی و اجتماعی او ضروری باشد. به‌علاوه، مراقبت مبتنی بر اجتماع خود

مراقبت‌های تخصصی را که در مراکز مراقبت حاد بالینی یافت می‌شوند ارائه می‌کند؛ مانند دیالیز، مراقبت تهویه‌ی مصنوعی و تغذیه با لوله، خدمات آزمایشگاهی، و درمان‌های فیزیکی و گفتاردرمانی. در عین حال، مراقبت مبتنی بر اجتماع، علاوه بر این‌ها، تعداد بسیاری از دیگر خدمات متمایز را هم عرضه می‌کند که مشتملند بر مراقبت شخصی، کمک به امور منزل و خرید، خدمات تعمیراتی، ایاب و ذهاب، مراقبت روزانه از بالغان و مراقبت موقتی (مراقبت از فرد ناتوان به‌طور موقت تا مراقبان ثابت قدری استراحت کنند - م). این ترکیب پیچیده‌ی مراقبت‌های رسمی و غیررسمی و چندین مقوله‌ی غیرمرتبط با سلامت مانند پویش خانوادگی، ایمنی و امور مربوط به منزل، معضلات اخلاقی خاص را ایجاد می‌کند که تحلیل و حل آن‌ها با استفاده از چارچوب اخلاقی مبتنی بر مدل سازمانی، مناسب و ممکن نیست.

چـرا اخـلاق در مراقبـت از سـلامت مبتنی بر اجتماع دارای اهمیت است؟

ارائه‌ی خدمات در منزل خدمت‌گیرنده (به‌جای مراقبت مبتنی بر سازمان (مؤسسه) که در ابتدای این فصل شرح داده شد) خود مقولاتی اخلاقی را پدید می‌آورد. مورد ابتدای فصل نشانگر سناریویی شایع است که کارکنان حمایت فردی با آن روبه‌رو می‌شوند: سایر افرادی که در آن منزل زندگی می‌کنند (در این مورد، پسر) ممکن است از تداوم مراقبت از فرد خدمت‌گیرنده در منزل سود ببرند و منافع خود را در آن ببینند. به‌علاوه، محل منزل خدمت‌گیرنده در اجتماع ارتباط زیادی با چالش‌های ایمنی پیش‌روی کارکنان کمک‌رسان دارد. این مثال‌ها از اهمیت محلی که خدمت در آن ارائه می‌شود، نشان می‌دهند که رویکردهای اخلاقی مورد استفاده در مراقبت بالینی سازمانی (در مؤسسات) را نمی‌توان به‌سادگی به مراقبت مبتنی بر اجتماع نیز تعمیم داد.

روشن است که اهمیت شرایط ارائه‌ی خدمت در اخلاق مراقبت‌های مبتنی بر اجتماع نیاز به کار ویژه‌ای بر روی آن را نشان می‌دهد. در واقع، برخی از متون اندکی که رابطه با اخلاق در مراقبت مبتنی بر اجتماع در دسترس است، به این موضوع پرداخته‌اند[1]. در حال حاضر، نیاز زیادی به منابعی وجود دارد که پرسنل مراقبت مبتنی بر اجتماع را در جهت حمایت از خدمت‌گیرندگانشان در اجتماع یاری کنند. تعداد و پیچیدگی معضلات اخلاقی در بخش مراقبت در منزل

1 - Liaschenko, 1996; Aulisio et al., 1998

به‌وضوح بیش‌تر شده است[۱]. روشن است که کارکنان بخش مراقبت در منزل در رویارویی با تعداد افزاینده‌ای موارد پیچیده و معضلات اخلاقی، تنش اخلاقی قابل توجهی را تجربه می‌کنند؛ این تجربه معمولاً به‌صورت ناتوانی در ترجمه‌ی گزینه‌های اخلاقی به اعمال اخلاقی توصیف می‌شود[۲]. مستندات حاکی از آنند که تجربه‌ی تنش اخلاقی در مراقبت مبتنی بر اجتماع ممکن است بر جذب و باقی ماندن کارکنان در این بخش تأثیر زیادی داشته باشد[۳].

شیوع این مقولات و پیامدهای همراه با آن‌ها نظیر تنش اخلاقی، تا حدی به‌دلیل افزایش عمومی تعداد و پیچیدگی موارد است. این خود نتیجه‌ی عوامل در هم تنیده‌ی چندی است، شامل افزایش فشار از سوی دولت‌ها و پرداخت‌کنندگان در سراسر جهان برای حرکت از مراقبت‌های مبتنی بر سازمان به مراقبت‌های مبتنی بر اجتماع که کم‌هزینه‌ترند. نسبت در حال افزایشی از جمعیت سالمندند، از بیماری‌های مزمن رنج می‌برند، و به زندگی خود در حالی ادامه می‌دهند که در منزل خود می‌مانند، و خدمات مبتنی بر اجتماع را دریافت می‌کنند. فناوری پزشکی در کنار تمایل به کاهش مدت اقامت در بیمارستان (و در پی آن، مرخص‌شدن زودتر موارد بدون شکایت و / یا پیچیده از بیمارستان بدون گفت‌وگوی کارآمد با بیمار، خانواده یا آژانس‌های حمایت مبتنی بر اجتماع) در افزایش تنش‌ها تأثیر بسزایی دارد. به‌علاوه، این تمایل نزد تصمیم‌گیرندگان که مسؤولیت آن‌ها در قبال بیماران تنها به داخل سازمان (بیمارستان) منحصر و محدود می‌شود، باعث افزایش انزوای بیماران و خدمت‌رسانان بعد از ترخیص می‌شود.

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع داشته باشیم؟

برای پشتیبانی از کارکنان مراقبت‌های مبتنی بر اجتماع در مقابله با مقولات پیچیده‌ی اخلاقی نظیر مورد بالا، مرکز دسترسی به مراقبت مبتنی بر اجتماع تورنتو و دیگر سازمان‌های مبتنی بر اجتماع در GTA مشارکتی نوآورانه را سازمان داده‌اند و «جعبه‌ی ابزار» اخلاقی ویژه‌ای را برای تصمیم‌گیری اخلاقی در مراقبت‌های مبتنی بر اجتماع ابداع کرده‌اند. ما در ادامه‌ی این فصل،

---

1 - Committee to Advance Ethical Decision - Making; Community Health, 2001.
2 - Elpern et al., 2005: 523; Rushton, 2006, p. 161.
3 - Wojtak, 2002, p. 70.

این جعبه‌ی ابزار را به تفصیل معرفی می‌کنیم. هدف ما از این کار به اشتراک گذاشتن رویکردی با دیگر بخش‌های مراقبت مبتنی بر اجتماع است تا کارکنان آن‌ها بتوانند مقولات اخلاقی برخاسته در خدمت‌رسانی خود را با هدف ارتقای مراقبت از خدمت‌گیرندگان و تجربه‌ی کارکنان، شناسایی و تحلیل کنند و به آن‌ها واکنش نشان دهند.

اجزای اصلی این رویکرد مبتنی بر اجتماع به مقولات اخلاقی عبارتند از: ۱) فرایند راهبردی دخیل شدن جامعه، ۲) یک کد اخلاق، ۳) یک کاربرگ تصمیم‌گیری و ۴) ابزارهای مستندسازی، مرور و ارزیابی مورد اخلاقی.

فرایند راهبردی دخیل شدن جامعه

از آن‌جا که اغلب منابع تصمیم‌گیری مرتبط با اخلاق زیستی براساس موارد بیمارستانی و شرایط بیمارستانی تدوین شده‌اند، ابداع این رویکرد این‌گونه آغاز شد که به آن‌هایی که جامعه را تشکیل می‌دهند اجازه داده شد تجربه‌ی خودشان را از معضلات اخلاقی منحصر به‌فرد مبتنی بر جامعه بیان کنند و تصمیم بگیرند که کدام منابع در پشتیبانی از کارشان در این حیطه دارای اهمیت بوده‌اند. فرایند راهبردی دخیل شدن جامعه برای شناسایی مقولات ویژه‌ی پیش روی کارکنان در این بخش و برای پرداختن به نیاز به ساختن ظرفیت اخلاق سازمانی برای مقابله با این چالش‌ها ابداع شد. در همین راستا، این نوآوری بر افراد عادی جامعه مبتنی بود و ابزار تصمیم‌گیری مبنی بر ارزش‌های جامعه شکل گرفت.

اغلب سازمان‌های خدمت در منزل در بخش اجتماع GTA فاقد منابع ضروری برای بنانهادن نهادهای اخلاقی خودشانند. ولیکن، بسیاری از سازمان‌ها در این بخش تمایلی واقعی را به مشارکت در شکل‌دهی به ابزارهای مشترک و آموزش کارکنان خود نشان داده‌اند. یک پروژه‌ی پژوهشی مشترک برای شناسایی مقولات عمده‌ی اخلاقی پیش روی کارکنان خط اول آن‌ها در سال ۲۰۰۱ طراحی شد. این پروژه مشتمل بود بر مرور منابع، و نیز مصاحبه‌های شفاهی و پرسشنامه‌ای با بیش از ۲۰۰ نفر از کارکنان و نمایندگانی از ۴۵ آژانس (بیش از نیمی از مصاحبه‌شوندگان کارکنان خط اول بودند). تحلیل پاسخ‌ها هفت دسته‌ی عمده از مقولات اخلاقی را در برابر کارکنان سلامت مبتنی بر اجتماع نشان داد:

- انتخاب کردن‌ها
- تخصیص منابع مالی
- نیازهای محل کار

- عمل محیطی
- ایمنی خدمت‌گیرنده
- ایمنی خدمت‌رسان
- رضایت

نتایج این پروژه به رسمی شدن همکاری میان آژانس‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات کمک کرد و منجر به تشکیل شبکه‌ی اخلاق مبتنی بر اجتماع GTA در اکتبر ۲۰۰۵ گردید. این شبکه به گروهی مأموریت داد که منابع، هماهنگی و پشتیبانی لازم برای پیشبرد اخلاق در ۳۰ آژانس عضو را تأمین کند. همایش‌های منظم نمایندگان آژانس‌ها موجب شد که گروه حمایت‌کننده‌ای برای اعضایی که با مقولات اخلاقی دشوار روبه‌رو می‌شوند شکل گیرد. ما از همکاری مشابه دیگری در کانادا یا سایر نقاط جهان اطلاع نداریم.

کد اخلاق برای سلامت مبتنی بر اجتماع

کد اخلاق برای سلامت مبتنی بر اجتماع از بحث‌های میزگردی کارگروهی متشکل از تقریباً ۲۰۰ نفر از ۴۰ آژانس ارائه‌کننده‌ی مراقبت مبتنی بر اجتماع حاصل شد و در سپتامبر ۲۰۰۳ نهایی گشت. حاصل کار، کد مورد توافقی بود که ارزش‌های اعضای بخش سلامت مبتنی بر اجتماع را با واژه‌های غیرتخصصی بیان می‌کند. مجموعاً ۱۰ اصل در این کد بیان شد (شکل ۱-۳۹). این اصول، مفاهیمی را در اختیار کارکنان ارائه‌دهنده‌ی خدمات قرار می‌دهند که به آن‌ها کمک می‌کند تا مقولات و تعارض‌های اخلاقی را شناسایی و با زبان مشترک موجود در اجتماع تبیین کنند.

کاربرگ تصمیم‌گیری برای سلامت مبتنی بر اجتماع

سومین جزء اصلی جعبه‌ی ابزار اخلاقی، کاربرگ تصمیم‌گیری است که با استفاده از نظرات بیش از ۲۰۰ نفر از کارکنان خط اول، طراحی و نهایی شده است. این کاربرگ ابزاری گام به گام برای استفاده از فیلد (محیط کار) است که می‌تواند مورد استفاده‌ی خدمت‌دهنده‌ای قرار گیرد که در یک ویزیت در منزل یا در شرایط دیگری در حین ارائه‌ی خدمات مرتبط با اجتماع با معضلی اخلاقی روبه‌رو شده است. این کاربرگ‌ها به‌عنوان بخشی از یک فرایند آموزش سه مرحله‌ای به کارکنان معرفی شد. این سه مرحله مشتملند بر:

۱- کمک به کارکنان که معضلات اخلاقی واقعی را شناسایی کنند؛

۲- تأمین ابزارها و منابعی در رابطه با نحوه‌ی مواجهه با معضل‌های اخلاقی؛

۳- برقرارسازی تعهد از سوی سازمان کارفرما برای تأمین حمایت‌ها و منابع در صورتی که کارکنان به کمک نیاز

پیدا کنند. کاربرگ از چهار بخش یا گام اصلی تشکیل شده است[1]:

- واقعیت‌ها را شناسایی کنید.
- اصول اخلاقی در تعارض قرار گرفته را مشخص کنید.
- گزینه‌های موجود را بررسی و بازیابی کنید.
- براساس تصمیم و ارزیابی عمل کنید.

شکل ۱-۳۹ - کد اخلاق بخش سلامت و حمایت مبتنی بر اجتماع تورنتو

کد اخلاق برای بخش حمایت و سلامت مبتنی بر اجتماع تورنتو

ما به‌عنوان کارکنان سازمان‌های بخش حمایت و سلامت مبتنی بر اجتماع متعهدیم که بخشی جداناشدنی از جوامعی باشیم که به آن‌ها خدمت‌رسانی می‌کنیم. ما مسؤولیم که به شیوه‌ای حرفه‌ای و خدمت‌گیرنده - محور عمل کنیم؛ کرامت و شرافت خدمت‌گیرندگان خود را پاس داریم؛ و عملکرد خود را با اصول اخلاقی منطبق نماییم. این کد اخلاق به این منظور تهیه شده است که اصول اخلاقی ویژه‌ای را به ما عرضه کند تا در موقعیت‌هایی که ممکن است برای ما حادث شود، به‌کار آیند و ما را در ارتباطهای خود با خدمت‌گیرندگان، اعضای خانواده‌های ایشان و سایرین در تیم حمایتی، دیگر کارکنان خدمات سلامت، و عموم مردم راهنمایی کنند. این کد بر آن است که مکملی برای قانون، کدها و استانداردهای عملکرد حرفه‌ای باشد.

وکالت: ما مسؤولیت داریم که آگاهی، دسترسی‌پذیری و کیفیت خدمات خود را ارتقا بخشیم به‌گونه‌ای که در این کار وکیل و مدافع خدمت‌گیرندگان باشیم. ما در رابطه با موقعیت‌هایی که ممکن است سازمان و یا خدمت‌گیرندگان آن را در معرض خطر قرار دهد، از سازمان خود راهنمایی بخواهیم.

رازداری برای خدمت‌گیرندگان: اطلاعات هر خدمت‌گیرنده محرمانه است؛ ما اطمینان حاصل می‌کنیم که خدمت‌گیرندگان و جانشینان قانونی ایشان از حقوق خود در این رابطه آگاه شده‌اند که در صورت لزوم ارائه‌ی اطلاعات ضروری مربوط به ایشان به اشخاص و سازمان‌هایی که مستقیماً در مراقبت از این خدمت‌گیرندگان درگیرند، باید رضایت ایشان اخذ شود.

تعهد به کیفیت خدمات: ما متعهدیم که با

۱- این چهارگام در انگلیسی به‌صورت "IDEA" خلاصه می‌شوند:

I identify the facts
D determine the ethical principles in conflict
E explore the options
A act on your decision and evaluate

استفاده از منابع در دسترس، خدمات خود را در بالاترین کیفیتی که به نفع خدمت‌گیرندگان است به ایشان ارائه کنیم.

تعارض منافع: ما هرگز اجازه نمی‌دهیم که منافع شخصی ما باعث واردآمدن خدشه‌ای به خدماتی شود که به خدمت‌گیرندگانمان ارائه می‌دهیم.

کرامت: ما در تمامی تعاملات خود، احترام عمیق‌مان را به کرامت انسانی نشان می‌دهیم. ما نسبت به گوناگونی در میان مراجعان و همکارانمان با احساس مسؤولیت و احترام رفتار خواهیم کرد.

ایمنی کارکنان: ما آگاهی داریم که مراقبت‌های مبتنی بر اجتماع، شرایط کاری منحصر به‌فردی را برای تمامی ما پدید می‌آورد. ما اقدامات ضروری را برای تأمین امنیت شخصی خود به انجام می‌رسانیم و تمامی ملاحظات ایمنی را به شیوه‌ای حمایت‌گرانه و غیر تهدیدآمیز مورد گزارش‌دهی و رفع و رجوع قرار می‌دهیم. بعد از آن‌که تمامی گزینه‌ها مورد بررسی قرار گرفتند، اگر هم‌چنان ایمنی ما در مخاطره باشد، ممکن است خدمات خود را ادامه ندهیم.

دسترسی منصفانه و برابر: ما بر این باوریم که هر فردی استحقاق دارد که مورد ارزیابی قرار بگیرد. ما اطمینان حاصل می‌کنیم که خدمات ما براساس نیازهای خدمت‌گیرندگان ارائه می‌شود، صرف‌نظر از درآمد، سن، جنسیت، قومیت یا نژاد، توانایی جسمانی یا ذهنی و هر علل دیگری نظیر انواع رفتارها و سبک‌های زندگی.

سلامت و رفاه: ما رویکردی جامع‌نگر را به نیازهای خدمت‌گیرندگانمان به خدمات سلامت به‌کار می‌گیریم و تمامی چیزهایی را که برای آن‌ها در اجتماعشان مهم است در نظر می‌گیریم.

انتخاب آگاهانه به منزله‌ی توانمندسازی: ما بر این باوریم که اغلب افراد این توانایی و این حق را دارند که درباره‌ی سلامت خودشان تصمیم بگیرند. ما به خدمت‌گیرندگان خود کمک می‌کنیم تا برای مراقبت‌هایشان برنامه‌ریزی کنند و به انتخاب بپردازند به‌نحوی که با ارزش‌ها، باورها و اهداف سلامت خدمت‌گیرنده سازگار باشد. ما اطمینان حاصل می‌کنیم که خدمت‌گیرندگان از تمامی گزینه‌ها به‌خوبی آگاهند و تمامی اطلاعات لازم برای اخذ تصمیمات آگاهانه درباره‌ی سلامت خود را دارند. اگر خدمت‌گیرنده از نظر ذهنی ناتوان باشد و نتواند این تصمیمات را اخذ کند، ما از جانشین قانونی او درخواست می‌کنیم که

خدمات را هدایت کند.

ارتباطات میان آژانس‌های اجتماع: ما آگاهیم که ممکن است عنصر رقابت نیز در روابط کاری ما وجود داشته باشد، ولیکن ما به نقش یکدیگر احترام می‌گذاریم و با روحیه‌ای از همکاری در جهت بیشینه‌کردن اثربخشی خدماتمان با یکدیگر کار می‌کنیم.

ابزارهای مستندسازی، مرور و ارزیابی موارد اخلاقی

جعبه‌ی ابزارها در نهایت تنها در صورتی دارای اهمیت‌اند که باعث تغییر رفتار کارکنان و سازمان‌هایی شوند که از آن‌ها استفاده می‌کنند. در حال حاضر، یک سامانه‌ی مستندسازی موارد در میان اعضای شبکه‌ی اخلاق مبتنی بر اجتماع، تحت کارآزمایی است تا ارزیابی شود که آیا این رویکرد مشترک به اهداف خود در راستای تقویت عملکرد - در ارتباط با تصمیم‌گیری اخلاقی در بخش سلامت مبتنی بر اجتماع - می‌رسد یا نه؟

خزانه‌ی داده‌های اخلاق بالینی و مبتنی بر اجتماع (Clinical and Community Ethics Database (CCED)) این امکان را فراهم می‌آورد که موارد اخلاقی در محیطی امن، مستندسازی، مرور و ارزیابی شوند. به‌علاوه، گزارش موارد می‌تواند در این چارچوب تهیه شود و برای به اشتراک گذاشتن اطلاعات در میان سازمان‌ها مورد استفاده قرار بگیرد. به‌علاوه، این خزانه‌ی داده‌ها می‌تواند خطر سیر موارد را از حیث حجم مشاوره‌ها، زمان صرف‌شده برای هدایت آن‌ها، و نیز اطلاعات دموگرافیک خدمت‌گیرندگان گزارش کند. برای مثال، سازمان می‌تواند به‌دست آورد که چند بار با موارد غفلت و/ یا تهدید ایمنی خانوادگی، مانند مورد ابتدای این فصل مواجه شده است، چه مدت زمانی برای هدایت و رفع و رجوع آن‌ها صرف شده است، و کدام گروه‌ها یا افراد در میان کارکنان تمایل داشته‌اند که این موارد را برای مشاوره ارجاع دهند. تمامی سازمان‌ها در داخل و خارج شبکه‌ی اخلاق مبتنی بر اجتماع می‌توانند این خزانه‌ی اطلاعات را که دسترسی به آن آزاد است (open - source)، آزادانه مورد استفاده قرار دهند، در آن اصلاح و تغییر اعمال کنند و اطلاعات آن را منتشر نمایند.

شبکه هم‌چنین فرایند مرور موارد در قالب پیگیری را بنا نهاده است تا بحث درباره‌ی این موارد مستندشده را تسهیل و هدایت کند و فرایند تصمیم‌گیری توسط کارکنان را با استفاده از این موارد جمع‌آوری‌شده (به‌عنوان مبنایی برای تهیه‌ی مواد آموزشی برای کارکنان جدید) مورد پشتیبانی قرار دهد. نیاز قابل

توجهی به این مواد آموزشی وجود دارد زیرا مرورهای منابعی که در دسترس ما قرار دارند عمدتاً مثال‌هایی از موارد بیمارستانی را مورد مرور قرار داده‌اند و متغیرهای منحصر به‌فرد مراقبت مبتنی بر اجتماع را بازتاب نمی‌دهند.

موارد و مشاوره‌های اخلاقی که از طریق CCED مستندسازی شده‌اند مبنای قابل توجهی را برای تهیه‌ی مواد آموزشی برای آموزش غیررسمی و رسمی کارکنان شکل می‌دهند. به‌نحو غیر رسمی، از آن‌ها به‌عنوان مرجعی برای مصاحبه با کارکنان درگیر در موارد مرور موردی و برای هدایت بحث‌ها با گروه‌های بزرگ‌تر کارکنانی که ممکن است در همان مورد تحت تأثیر قرار گرفته باشند، استفاده می‌شود. در بخش آموزش، موارد مستندسازی شده در آموزش رسمی پرستاران و آموزش کارکنان حمایت شخصی گنجانده می‌شوند. این حاصل همکاری میان شبکه‌ی اخلاق مبتنی بر اجتماع و یک کالج محلی (George Brown College) است. در این نوآوری، مواد تهیه شده براساس موارد که توسط کارکنان مراقبت مبتنی بر اجتماع تهیه شده‌اند، بازنویسی و بازآرایی می‌شوند تا برای تهیه‌ی مواد آموزشی رسمی به‌کار گرفته شوند؛ این بخشی از برنامه‌ی راهبردی شبکه‌ی اخلاق مبتنی بر اجتماع است. به‌طور خاص، این مواد برای آموزش بین حرفه‌ای به‌کار گرفته خواهند شد تا از مناسب بودن فرایند تصمیم‌گیری اخلاقی توسط کارکنان اطمینان حاصل شود.

بحث مورد

این مورد نشانگر مقولات اخلاقی قابل توجهی است که در اثر ارائه‌ی خدمات مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع پیش می‌آیند و مختص شرایط ارائه‌ی این‌گونه خدمات‌اند. با استفاده از جعبه‌ی ابزارهای اخلاقی، کارکنان مراقبت مبتنی بر اجتماع در ابتدا از چارچوب IDEA استفاده کردند تا حقایق مرتبط را جمع‌آوری کنند، شامل دیدگاه‌های خدمت‌گیرنده در رابطه با آن موقعیت. خدمت‌گیرنده همواره اظهار می‌داشت که از کیفیت زندگی خود راضی است و مطلقاً میل ندارد که به مرکز مراقبت‌های طولانی‌مدت منتقل شود. در عین حالی که قبول داشت پسرش «همه چیز تمام» نیست اما احساس هم نمی‌کرد که مورد غفلت یا بدرفتاری قرار گرفته است و از این‌که چهره‌ای آشنا را در خانه کنار خود می‌دید احساس آرامش می‌کرد.

براساس کاربرگ‌های مدرن، در جهت واکنش براساس عواطف، احساسات و ارزش‌های خود خدمت‌گیرنده درباره‌ی

وضعیت موجود، کارکنان احساس می‌کردند که انگیزه‌ها و تأثیر تصمیمات پسر خدمت‌گیرنده بر کیفیت زندگی‌اش، دغدغه‌ی اصلی خدمت‌گیرنده است. برای خدمت‌گیرنده، رفتار مجرمانه‌ی پسرش بیش‌تر به این دلیل نگران‌کننده بود تا به‌خاطر ایمنی شخص خودش. با این وجود، براساس راهنمایی دستورالعمل در جهت بررسی کد اخلاق در تبیین ارزش‌های متعارض (گام ۲) به او آگاهی داده شد که کد اجازه می‌دهد در صورتی که بعد از در نظر گرفتن تمامی گزینه‌ها، ایمنی کارکنان در مخاطره باقی بماند، ارائه‌ی خدمات قطع شود. به‌علاوه، کد بر احترام به انتخاب‌های خدمت‌گیرندگان دارای ظرفیت، مانند این خانم سالمند، درباره‌ی برنامه‌ی مراقبت‌های خودشان، تأکید دارد اما در عین حال در موقعیت‌هایی که خدمت‌گیرندگان نظیر این خانم سالمند در خطر قرار دارند، بررسی بیش‌تر را توصیه می‌کند. با مشارکت یک سرپرست ناحیه‌ای مشخص شد که میان درک خود بیمار از کیفیت زندگی و آن‌چه مراقبان ادراک می‌کنند، تعارض وجود دارد. با توجه به این‌که خدمت‌گیرنده، از کار افتاده نبوده و کارکنان به او اطلاعات داده بودند که دیدگاه ارائه‌دهندگان خدمات درباره‌ی عواقب بالقوه‌ی رفتار پسرش چیست (برای مثال، عدم دریافت خدمات و مواجهه با خطر در خانه)، کارکنان تصمیم گرفتند که به تصمیم خدمت‌گیرنده مبنی بر زندگی در خانه‌اش احترام بگذارند.

سپس، فردی از کارکنان که مسؤول این مورد بود دست به اقدام زد (گام ۳ و گام ۴) و احترام خود نسبت به تصمیم خدمت‌گیرنده را با وی و پسرش در میان گذاشت. هم‌زمان با پسر خدمت‌گیرنده در میان گذاشت که باید منابع لازم برای کیفیت زندگی مادرش را تأمین کند و این‌که توانایی‌اش برای این‌کار مورد ارزیابی قرار خواهد گرفت. به‌علاوه، به وی اطلاع داده شد که اگر در آینده شواهدی از بدرفتاری مشاهده شود، ممکن است اقدام قانونی صورت پذیرد و این‌که در صورت تمایل می‌تواند نقش خود را به‌عنوان ارائه‌دهنده‌ی مراقبت واگذار نماید و این‌که کارکنان به او آموزش و حمایت کافی را برای برآورده کردن نیازهای پزشکی و غذایی مادرش ارائه خواهند داد. پسر با این شرایط موافقت کرد.

مراجع

1- Aulisio, M. P., May, T., and Aulisio M. S. (1998). Vulnerabilities of clients and caregivers in the homecare setting. *Generations* 22: 58-63.

2- Committee to Advance Ethical Decision Making in Community Health (2001). *Final Report March 2001December 2001.* Toronto: Community Access Care Centre Toronto.

3- Elpern, E. H., Covert, B., and Kleinpel, R. (2006). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care* 14: 523-30.

4- Liaschenko, J. (1996). A sense of place for patients: living and dying. *Rome Care Provider* 1: 270-2.

5- Murphy, T. (2006). *Ethics and CCRSA's Accreditation Program.* Toronto: Joint Centre for Bioethics.

6- Rushton, C. H. (2006). Defining and addressing moral distress: tools for critical care nursing leaders. *MCN Adv Crit Care* 17: 161-8.

7- Slowther, A., Bunch, C., Woolnough, B., and Hope, T. (2001). Clinical ethics support services in the UK: an investigation of the current provision of ethics support to health professionals in the UK. *J Med Ethics 27:* (Suppl. I): i2.

8- Wojtak, A. (2002). Practice based ethics as a foundation for human resources planning in community health care. *Realthc Manag Forum* 3: 67-72..

بخش هفتم

استفاده از اخلاق بالینی برای تأثیرگذاری بر مراقبت‌های سلامت

مقدمه

Susan K. MacRae

اخیراً مطالعه‌ای در کانادا به انجام رسید با این هدف که دریابد که به نظر متخصصان اخلاق بالینی، ده چالش اصلی اخلاق بالینی پیش روی کانادایی‌ها در مراقبت‌های سلامت کدامند[1]؟ (جدول ۱-۷)

از فهرست حاصل از این مطالعه به روشنی پیداست که بسیاری از این مقولات اخلاقی، امروزه با شدت بیش‌تری در رأس چالش‌های مربوط به سلامت قرار دارند. اگرچه این مطالعه در کانادا به انجام رسید، اما احتمالاً همین چالش‌ها در دیگر نظام‌های سلامت نیز به همین ترتیب وجود دارند؛ حداقل در کشورهای توسعه‌یافته چنین است. اخلاق بالینی، حیطه‌ی نسبتاً جدیدی در مراقبت‌های مرتبط با سلامت است، اما علیرغم تازه بودن، مدلی ایده‌آل را برای نوآوری‌هایی ارائه می‌دهد که می‌توانند بر مراقبت‌های سلامت تأثیر بگذارند، که این به دلیل ساختار میان‌رشته‌ای و ظرفیت یگانه‌ی آن در تأثیرگذاری بر تمامی طیف مراقبت‌های سلامت از «اتاق هیأت ممتحنه تا بالین» است.

اگرچه اخلاق بالینی، این دیدگاه منحصر به فرد را برای مواجهه با مسائل مرتبط با مراقبت‌های سلامت ارائه می‌دهد، اما غالباً در جلساتی که به اخذ تصمیمات مهم حیطه مراقبت‌های سلامت می‌پردازند، جایش خالی است. بسیاری از تصمیم‌گیران از این نکته‌ی کلیدی غفلت می‌کنند که بخش بزرگی از مراقبت‌های سلامت در ارزش‌ها ریشه دارد و بسیاری از راه‌حل‌ها را می‌توان در حیطه‌ی اخلاق یافت. محتمل‌ترین دلیل این غفلت از اخلاق بالینی در سر میزهای تصمیم‌گیری در مراقبت سلامت، مربوط به ماهیت هم‌چنان در حال شکل‌گیری این کار است. فصل‌های این بخش نشان می‌دهند که در عین حال، اخلاق بالینی دارد «پا به سن می‌گذارد» و در حال شکل‌دهی به استدلال‌هایی جدی خطاب به جامعه‌ی ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت در این‌باره است که چگونه فعالیت‌ها و چارچوب‌های این رشته می‌توانند مشارکتی سودمند و واقعی در هدایت تصمیم‌گیران، حرفه‌مندان سلامت و عموم مردم داشته باشند.

در بخش ۴۰، نویسندگان به شرح این موضوع پرداخته‌اند: اهمیت تفکر سیستمی در

1- Breslin et al., 2005; Table VII.I

کاربرد اخلاق بالینی با هدف تأثیرگذاری بر فرهنگ اخلاق کلی حرفه‌ای و سازمانی و مسؤولیت‌پذیری بیمارستان‌ها و دیگر مؤسسات ارائه‌ی خدمات مراقبت سلامت. نویسندگان، این فصل را حول و حوش چالشی نوشته‌اند که سینگر (Singer) ، پلگرینو (Pelligrino) و سیکلر (Siegler) در مقاله‌ی خود در سال ۲۰۰۱ با عنوان «بازنگری اخلاق بالینی» مطرح ساخته‌اند و بیان کرده‌اند که دو چالش مهم رشته‌ی اخلاق بالینی در دهه‌ی حاضر عبارتند از: ۱) برای عملکرد اخلاق بالینی (مشاوره و کمیته‌ها)، این‌که کار اخلاق بالینی را در فرهنگ سازمان‌های مراقبت سلامت تلفیق کند ۲) ارتقای مسؤولیت سازمانی برای اخلاق بالینی.

نویسندگان، این چالش را موضوع بحث خود قرار داده‌اند و تفکر سیستمی را به‌عنوان پاسخی مهم به این مشکلات ارائه داده‌اند و بیان کرده‌اند که اخلاق بالینی باید به جای تمرکز تنها بر موارد و وضعیت‌های حاد، تمرکز بیش‌تری بر عوامل سیستمی زمینه‌ای که ریشه‌ی بسیاری از دغدغه‌های اخلاقی‌اند داشته باشد. سه نویسنده‌ی این فصل، رهبری برنامه‌های اصلی اخلاق بالینی را در کانادا، آمریکا و بریتانیا بر عهده دارند و هر کدام به‌طور مستقل به رویکرد سیستمی به اخلاق بالینی رسیده‌اند. در این فصل، ایشان دلایل خود را برای اخذ این رویکرد و تجربه‌ی خود را از آن بیان کرده‌اند. در انتهای فصل، نویسندگان ده عملکرد اصلی خود را در کاربرد تفکر سیستمی در اخلاق بالینی، فهرست کرده‌اند.

فصل ۴۱، به مرور چهار راهبرد نوآورانه می‌پردازد که می‌توانند موجب ارتقای اثربخشی اخلاق بالینی در سازمان‌های مراقبت از سلامت شوند: ۱) **مدل** مرکز و پره‌ها برای ارائه‌ی خدمات اخلاق بالینی ۲) آموزش مهارت‌های رهبری و مدیریت به متخصصان اخلاق بالینی ۳) برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق ۴) ارزیابی خدمات اخلاق بالینی بر مبنای شاخص‌های فرایند. این نوآوری‌ها در آزمایشگاه مرکز مشترک دانشگاه تورنتو برای اخلاق زیستی ابداع شده‌اند؛ یعنی در جایی که ۱۵ سازمان مراقبت سلامت و ۲۵ متخصص اخلاق زیستی در گستره‌ی وسیعی از سازمان‌های مراقبت سلامت (از مراقبت‌های ویژه، مراقبت در منزل، بیمارستان‌های تخصصی و یک مؤسسه‌ی ژنومیک) همکاری می‌کنند تا نوآوری‌هایی را در خدمات و عملکرد اخلاق بالینی شکل دهند، امتحان کنند، بیازمایند و به اشتراک گذارند. این فصل، به مرور این نوآوری‌ها در سیاق اثربخشی

اخلاق بالینی می‌پردازد. برای این کار، نویسندگان، تاریخچه‌ای مختصر را بیان کرده و برخی از پیچیدگی‌های موجود در ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی را توضیح می‌دهند. هم‌چنین این نکته را بیان می‌کنند که وجود جمعیت‌های منحصر به فرد بیماران، تنوع ظرفیت اخلاقی در هر مؤسسه‌ی خاص، و مأموریت‌ها و ارزش‌های گوناگون موجود در سازمان‌های مختلف اقتضا می‌کند «برخی از اجزای ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی ضرورتاً وابسته به سیاق (زمینه) باشند». نویسندگان این فصل ما را به سویی هدایت می‌کنند که مفهوم اثربخشی را جدی بگیریم چرا که اخلاق به‌نحو افزاینده‌ای به‌عنوان جزیی مهم از مراقبت بالینی با کیفیت بالا شناخته می‌شود و بیماران و خانواده‌هایشان بهای هرچه بیش‌تری به آن می‌دهند.

در فصل ۴۲، نویسندگان، چالش آموزش اخلاق زیستی در عملکرد بالینی را به بحث می‌گذارند و از رویکرد بالینگر - آموزگار دفاع می‌کنند. نویسندگان این فصل برآنند که مسؤولیت مهم آموزش اخلاق زیستی را به بالینگر - آموزگاران نشان دهند و توصیه‌های عملی چندی را به ایشان ارائه دهند. اگرچه تمرکز این فصل بر دانشجویان و رزیدنت‌های پزشکی است، اما نویسندگان بر آنند که رویکرد بالینی مشابهی را می‌توان برای آموزش سایر بالینگران، مانند پرستاران به‌کار بست. نویسندگان این فصل را حول پنج پرسش برای اساتید بالینی سامان داده‌اند: ۱) چرا باید آموزش دهم؟ ۲) چه چیزی را باید آموزش بدهم؟ ۳) چگونه باید آموزش بدهم؟ ۴) چگونه باید ارزیابی کنم و ۵) چگونه باید بیاموزم؟ سپس نویسندگان به اهمیت رویکرد بالینی یا مورد - محور به‌عنوان روشی برای جلب توجه و علاقه‌ی مخاطبان بالینگر می‌پردازند. نویسندگان هم‌چنین راهبردهای ارزیابی چندی را برای آموزش بالینی مرور می‌کنند، شامل گزارش‌های ارزیابی در حال آموزش، بازرسی پرونده‌ها، معاینه‌ی بالینی ساختار یافته با استفاده از بیماران استاندارد شده، امتحانات چندگزینه‌ای و امتحانات با پاسخ کوتاه یا تشریحی. در نهایت، نویسندگان بالینگران را تشویق می‌کنند که اگر می‌خواهند اخلاق زیستی را به‌عنوان مهارتی تخصصی آموزش دهند، آموزش مداوم و هر چه بیش‌تری را برای خودشان جست‌وجو کنند. نویسندگان فهرست مشروحی از منابع آموزش اخلاق زیستی را به‌عنوان پیوست در انتهای فصل آورده‌اند.

این بخش را می‌توان بررسی محدودی از چند نوآوری در اخلاق بالینی دانست که

هدفشان تأثیرگذاری بر سیستم مراقبت سلامت است. افراد دیگری نیز در این رشته حضور دارند که همین اهداف را دنبال می‌کنند. شاید اکنون برای افرادی که اخلاق بالینی را ابزاری برای ارتقای کیفیت و تأثیرگذاری بر مراقبت سلامت می‌دانند، زمان آن فرا رسیده باشد که برای درمیان گذاشتن درس‌ها و راهبردها به تشریک مساعی بپردازند. فرصت‌های قابل توجهی برای پژوهش بیش‌تر در این حیطه وجود دارد تا شواهد بیش‌تری برای نشان دادن تأثیر تغییر فرهنگ بر مسائل جاری اخلاقی پیش روی ما در مراقبت‌های سلامت، جمع‌آوری شود.

جدول ۱-۷ - ده چالش عمده‌ی پیش روی کانادایی‌ها در حیطه‌ی مراقبت‌های سلامت

رتبه	سناریو	نمره
۱	عدم اتفاق نظر میان بیمار / خانواده و حرفه‌مندان سلامت درباره‌ی تصمیم‌های درمانی	۱۱۳
۲	لیست‌های انتظار	۱۰۲
۳	دسترسی به منابع مراقبتی مورد نیاز برای افراد سالمند، دچار بیماری مزمن، و دچار بیماری روانی	۸۹
۴	کمبود پزشک خانواده یا تیم‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت اولیه هم در مراکز روستایی و هم در مراکز شهری	۸۲
۵	خطای پزشکی	۷۶
۶	قطع کردن / عدم ارائه‌ی درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی برای بیمار دچار مراحل انتهایی بیماری یا بیماری خیلی جدی	۵۶
۷	گرفتن رضایت آگاهانه	۴۳
۸	مقولات اخلاقی مرتبط با مشارکت آزمودنی‌ها در پژوهش	۴۰
۹	تصمیم‌گیری جایگزین	۳۸
۱۰	اخلاق در نوآوری‌های جراحی و به بازار آمدن فناوری‌های جدید برای مراقبت از بیماران	۲۱

مراجع

1- Breslin, J.M., MacRae, S.K., Bell, J., for the University of Toronto Joint Centre for Bioethics Clinical Ethics Group (2005). Top 10 helath care ethics challenges facing the public: views of toronot bioethicists. BMC Med Ethics 6:5.

2- Singer, P.A., Pelligrino, E.D., and Siegler, M. (2001). Clinical ethics revisited. BMC Med Ethics 2:1.

فصل ۴۰
اخلاق بالینی و تفکر سیستمی

Susan K. MocRae, Ellen Fox and Anne Slowther

ناحیه‌ای که تحت پوشش نظام سلامت قرار دارد و دارای چندین بیمارستان و سازمان مراقبت جامعه‌نگر است، تحت فشار است که مراقبت از بیماران را از نظر اخلاقی ارتقا دهد و تجربه‌ی کارکنان سیستم را بهبود بخشد. در حال حاضر نمرات رضایت بیماران در بسیاری از مراکز ارائه‌ی خدمات، پایین است و بازرسی‌های اخیر کمیسیون سلامت در برخی از بیمارستان‌ها آشکار کرده است که در نواحی خاصی که مورد پرسش بوده‌اند، مشکلاتی در زمینه‌ی اخذ رضایت و مراقبت بیمار محور وجود دارد. حس اعتماد به نفس کارکنان خدشه‌دار شده است و به‌نظر می‌رسد تنش اخلاق در حال افزونی گرفتن است. مدیر عامل اداره‌ی سلامت راهبردی بر این باور است که اخلاق بالینی باید بتواند که تفاوت قابل توجهی را در فرهنگ کلی سیستم ایجاد کند اما احساس می‌کند که ساز و کارهای موجود چندان کارآمد نیستند. او شروع به مشاوره با افراد خبره در این رشته می‌کند تا دریابد که چگونه می‌تواند از اخلاق بالینی برای ارتقای سیستم سلامت تحت نظر خود بهره گیرد.

***

«مؤسسه‌ی مراقبت‌های سلامت *ABC*» برنامه‌ی اخلاق بالینی تثبیت‌شده‌ای دارد که خدمات مختلفی را به انجام می‌رساند شامل مشاوره‌های موردی، آموزش، سیاست‌گذاری و نگارش مقالات علمی. اگرچه *ABC* نمره‌ی اعتباربخشی مثبتی را در رابطه با اخلاق بالینی کسب کرده است، بسیاری از اعضای آن – از جمله کارمندان اداری و پرسنل بالینی – به‌طور کلی احساس می‌کنند که برنامه‌ی فعلی اخلاق بالینی *ABC* نمی‌تواند تمامی نیازهای سازمان را برطرف کند. برای مثال، این برنامه معمولاً تمایل دارد که بر گستره‌ی محدودی از مسائل اخلاقی متمرکز شود که غالباً به شرایط حاد در بخش‌های مراقبت‌های ویژه و اورژانس مرتبط شوند. برعکس، پرسنل، گستره‌ی بسیار وسیع‌تری از دغدغه‌های اخلاقی را در کار روزانه‌ی خود تجربه می‌کنند که به بسیاری از آن‌ها از دید اخلاقی پرداخته نشده است. اگرچه برنامه‌ی اخلاقی بالینی، ساعات بسیاری را به مشاوره‌ی اخلاقی اختصاص می‌دهد اما این مسائل و دغدغه‌های اخلاقی هم‌چنان وجود دارند و تکرار می‌شوند. گاهی به‌نظر می‌رسد که گردانندگان برنامه‌ی اخلاق، بیش‌تر به اصول پرسش‌های فلسفی توجه دارند تا به واقعیت‌های عملی که بیماران و پرسنل را همه روزه درگیر می‌سازند. در مجموع، تأثیر برنامه‌ی اخلاق بالینی بر رفتار روزانه‌ی پرسنل یا بر فرهنگ سازمانی روشن نیست و روشی برای سنجش اثربخشی برنامه وجود ندارد. مدیر عامل، احساس می‌کند که برنامه‌ی اخلاق بالینی باید نسبت به اثری که بر سیستم دارد (یا ندارد) مسؤولیت‌پذیر باشد. او دیگر سازمان‌ها را مورد بررسی قرار می‌دهد تا مدل‌هایی برای استفاده از برنامه‌های اخلاق بالینی برای ایجاد تغییر سیستم پیدا کند.

***

تفکر سیستمی در اخلاق بالینی چیست؟

به گفته‌ی سیلورمن[۱]، تفکر سیستمی (Systems thinking) «به روابط متقابل، ساختارها، و فرایندهای کلیدی می‌پردازد که رفتار را کنترل و پایش می‌کنند... در تفکر سیستمی، تمرکز بر افراد (به‌عنوان اهداف ارتقا) نیست بلکه به جای آن، تمرکز بر بررسی روابط متقابل، ارتباط‌ها، فرایندهای جاری و علل زمینه‌ای رفتارها است، البته با نگاهی به تغییر تعاملات یا بازسازی سیستم برای ایجاد رفتارهای متفاوت.»

در حیطه‌ی سلامت، تفکر سیستمی از اواخر دهه‌ی ۱۹۸۰ به‌نحو افزاینده‌ی بروز پیدا کرد[۲]. دون برویک (Don Brewick) رئیس مؤسسه‌ی پیشرفت مراقبت‌های سلامت در ایالات متحده، نقش مهمی را در جا افتادن این مفهوم در حیطه‌ی سلامت ایفا کرد، بدین قرار که: «هر سیستم به‌نحو تمام کمال طراحی شده است تا به نتایجی برسد که به آن‌ها می‌رسد[۳].» هم‌چنین، در ایالات متحده، اصلی‌ترین سازمان اعتباربخشی مؤسسات مراقبتی، یعنی کمیسیون مشترک اعتباربخشی مؤسسات مراقبت از سلامت (JCAHO) در سال ۱۹۸۹ مجموعه‌ی جدیدی از اصول اثربخشی سازمانی و مدیریتی را اعلام کرد که در آن تأکید ویژه‌ای بر رویکرد سیستمی به ارتقای مستمر کیفیت در مراقبت از بیماران شده است[۴]. متأسفانه، اخلاق بالینی هنوز تمایل و روند موجود در حیطه‌ی مراقبت‌های سلامت به سوی تفکر سیستمی را به درستی شناسایی نکرده است. برعکس، اخلاق بالینی به تمرکز خود بر امور جزیی به جای امور کلی ادامه داده است. برای مثال، واکنش به وضعیت‌های حادی که برای موارد مشخص از بیماران پیش می‌آیند به جای شناسایی و پرداختن به عوامل سیستمی زمینه‌ای که موجب بسیاری از مسائل اخلاقی در حیطه‌ی مراقبت می‌شوند[۵].

چرا کاربرد تفکر سیستمی در اخلاق بالینی دارای اهمیت است؟

در سال ۲۰۰۱، سه نفر که هر سه به‌صورت طولانی از پیشروان حوزه‌ی اخلاق بالینی بودند، مقاله‌ای درباره‌ی تاریخ اخلاق بالینی نوشتند و در آن درباره‌ی تحولات کلیدی که در دهه‌های گذشته رخ داده‌اند و نیز چالش‌های باقی‌مانده‌ی پیش‌روی این

1 - Silverman, 2000
2 - Brewick, 1989
3 - Brewick, 1996
4 - JCAHO, 1999
5 - Silva, 1998

حوزه بحث کردند[1]. دو چالشی که در این مقاله در حوزه‌ی کار اخلاق بالینی (مشاوره‌ها و کمیته‌ها) از سایرین مهم‌تر دانسته شده بود عبارت بودند از نیاز به تلفیق کار اخلاق بالینی در فرهنگ مؤسسه‌های مراقبت سلامت و ارتقای مسؤولیت‌پذیری سازمانی نسبت به اخلاق بالینی. آن‌چه که منظور نظر این نویسندگان بود، همانا عبارت بود از نیاز به درک و تأثیرگذاری بر عملکرد در مقیاس و سیاق بزرگ‌تر (سیستم) که در آن مسائل اخلاقی مرتبط با سلامت بروز پیدا می‌کنند.

رویکرد سیستمی به اخلاق بالینی به‌طور بالقوه می‌تواند اثر قابل توجهی بر گستره‌ی وسیعی از مراقبت‌های سلامت داشته باشد. از نگاه کاربردی، رویکرد سیستمی بر پویایی مجموعه‌ی تعاملات در داخل سازمان یا بین سازمان‌ها تمرکز دارد[2]. در نتیجه، این دیدگاه می‌تواند گستره‌ی فرهنگ مراقبت را به‌نحو وسیع‌تری ببیند و مسأله‌ی «برج عاج‌نشینی» به این معناست که معمولاً خدمات مشاوره‌ی اخلاق بالینی به‌نحوی منزوی و بی‌اعتنا نسبت به سایر اجزای سازمان به‌نظر می‌آیند[3]. رویکرد سیستمی می‌تواند از طریق نشان دادن تعهد سیستمی به اخلاق، به‌وسیله‌ی روشی تلفیقی از «اتاق امتحانات» و «بالین بیمار»، به افزایش مسؤولیت‌پذیری اخلاق منجر شود[4] و نیز فاصله‌ی مصنوعی میان حوزه‌های سازمانی و بالینی را از میان ببرد[5].

رویکرد سیستمی می‌تواند به بالینگران، مدیران و اخلاق‌دانان کمک کند تا درک درست و رویکرد صحیحی نسبت به اجزای سیستم‌هایی داشته باشند که رفتار و مراقبت اخلاقی را هدایت می‌کنند. این اجرا ممکن است به پویایی و کارکرد محلی مرتبط باشند و یا ممکن است به گستره‌ی وسیع‌تری مرتبط شوند و مواردی از قبیل مدل‌های مالی، سیستم‌های فناوری اطلاعات، فلسفه‌ی مراقبت، جوایز و مشوق‌ها، عوامل مربوط به پیشینه، یا حدود و مرزهای حرفه‌ای را در برگیرند. هم‌چنین تفکر سیستمی می‌تواند به کاهش تنش اخلاقی (moral distress) در میان پرسنل مراقبتی کمک کند. نشان داده شده است که تنش اخلاقی عامل عمده‌ای برای خستگی و از کار ماندن پرسنل است. تنش اخلاقی به این صورت تعریف شده است« هنگامی که یکی از پرسنل، کار درست را

1 - Singer et al., 2001
2 - Emanuel, 2000
3 - Blake, 2000
4 - MacRae et al., 2002
5 - Foglia and Pearman, 2004

می‌داند، اما فشارهای سازمانی انجام کار درست را برای او تقریباً غیرممکن می‌سازد، تنش اخلاقی رخ می‌دهد[1]» تنش اخلاقی باید با بررسی و پرس‌وجوی عمیقی کشف و حل‌وفصل شود که با استفاده از تفکر سیستمی ممکن می‌گردد. تفکر سیستمی که برای رویارویی با تنش اخلاقی پرسنل به‌کار می‌رود، چالش‌های سیستمی را مورد پرس‌وجو قرار می‌دهد که چالش‌های اخلاقی دردناکی را برای حرفه‌مندان سلامت پدید می‌آورند و راه‌حل را به ورای رنج فردی پرسنل می‌برد و آن را در تغییر شرایط سازمانی که در ابتدا این رنج را پدید آورده‌اند جست‌وجو می‌کند. رویکرد مشابهی را می‌توان برای حرکت به سوی رویکرد مراقبتی بیمار - محورتر به‌کار برد که در آن به دغدغه‌های اصلی بیماران و خانواده‌هایشان بها داده می‌شوند[2].

اتخاذ رویکرد سیستمی هم‌چنین به حصول اطمینان از این امر کمک می‌کند که عملکرد متخصصان اخلاق بالینی در نظام یا سازمان مراقبتی مورد نظر، با سایر بخش‌ها هماهنگ و هم‌سو است. در مدل‌های سنتی، برنامه‌های اخلاق بالینی و کمیته‌های اخلاق بالینی به حد کافی با سایر اجزا و گروه‌های داخل سازمان یا سیستم - که اهداف مشابهی را دنبال می‌کنند - تلفیق نشده‌اند.

در نهایت، تفکر بالینی از عملکرد سیستمی حمایت می‌کند که مبتنی بر شواهد و مسؤولیت‌پذیری نسبت به استفاده‌کنندگان نهایی در مراقبت‌های سلامت، حمایت می‌کند. در این مسیر، استفاده‌کننده‌ی نهایی در تعیین نوع سیستم، نقش تعیین‌کننده دارد و در هر وضعیتی که مورد بحث قرار می‌گیرد، حاضر است و بدین ترتیب مسیر آتی پیشرفت را روشن می‌کند. این رویکرد، مستلزم مطالعه‌ی جدی اثرات مداخلات گوناگون اخلاق بالینی بر عملکرد واقعی است تا نحوه‌ی هدایت این ایده‌ی نو و تغییرات مشخص شود. این کار، شامل دخالت دادن شاخص‌های اخلاق بالینی در دیگر سنجش‌های سیستم نظیر میزان رضایت بیماران و درجه‌بندی‌هایی است که با هدف اعتباربخشی انجام می‌گیرند. تغییر واقعی هنگامی رخ داده است که کمیته‌های اخلاقی بالینی یا مشاور به جای آن‌که پرسش‌هایی از این دست را مطرح کند که «آیا این مشاوره یا جلسه‌ی آموزشی موفق بود؟» پرسش‌هایی از این دست را پیش روی خود قرار می‌دهد که «چگونه اخلاق بالینی بر کل

---

1 - Jam et al., 1984
2 - Cleary and Edgman - Levitan, 1997

فرهنگ مراقبت از سلامت تأثیر گذاشته است، به گونه‌ای که نحوه‌ی تعیین اولویت‌های مالی، چارچوب‌بندی مشکلات، پرداختن به اخلاقیات کارکنان و ... را تحت تأثیر قرار داده باشد؟» یا حتی به این پرسش بنیادین برسد که: «آیا این همان سیستم مراقبت سلامتی است که برای دستیابی به اهدافی که مد نظر داریم، مناسب است؟»

در کانادا، آمریکا، بریتانیا، اخلاق‌دانان به‌طور قانونی و رسمی موظف نیستند که عملکرد اخلاق بالینی «اثربخش» را ارائه دهند. فقدان این استاندارد در اخلاق بالینی به‌نحو شگفت‌آوری توأم شده است با علاقه‌ی بسیاری که به درخواست خدمات اخلاق بالینی وجود دارد[1]. این وضعیت با گذشت زمان تغییر خواهد کرد و اخلاق‌دانان ناچار خواهند بود که مشخص کنند که چه نحو عملکردی را می‌توان عملکرد اثربخش نامید. خطری که در حرکت به سوی عملکرد مؤثر وجود دارد این است که اخلاق‌دانان این چالش را به این صورت حل کنند که در میان خود بر روی چالش تمرکز کنند و وقت بیش از حدی را به مقولات حرفه‌ای خودشان نظیر وضعیت کاری، توانایی‌های محوری، و کدهای رفتار برای اخلاق‌دانان اختصاص دهند بدون آن‌که در عین حال، به خارج نیز نگاه کنند تا بر افرادی تأثیرگذار باشند که هدف اخلاق، خدمت به ایشان است. حوزه‌ای که بیش از حد، معطوف به داخل خود باشد به زودی خود را از سیاق کلی‌تر مراقبت‌های سلامت جدا می‌یابد و زیر وزن خود از پای در می‌آید. بنابراین، به‌نظر می‌رسد که رویکردی منطقی برای اخلاق‌دانان این است که به ورای ویژگی‌های مشاوره‌ای فردی نگاه کنند و سعی کنند دریابند که مداخلات اخلاق بالینی چگونه بر بیماران، حرفه‌مندان سلامت و سازمان‌ها، در مقیاس وسیع‌تر تأثیر می‌گذارد[2]. به این ترتیب، برنامه‌های اخلاق بالینی، مبتنی بر تفکر سیستمی می‌توانند رهبری این حوزه را به دست گیرند.

چگونه باید در عمل، تفکر سیستمی را در اخلاق بالینی به‌کار بندم؟

تغییر دادن رفتار یا فرهنگ سازمانی وظیفه‌ای کوچک نیست. هر کدام از ما به‌عنوان رهبران سه شبکه‌ی اخلاق بالینی بزرگ در سه کشور متفاوت، چند سال برای

1 - Canadian Counsel on Health Service Administration, 2004; Royal College of Physicians, 2005; JSAHO, 2007

2 - Fox and Tulsky, 1996; Leeman et al., 1997

یافتن راه‌های نوآورانه جهت رویارویی با این چالش تلاش کرده‌ایم. در ایالات متحده، EF (یکی از نویسندگان این فصل - مترجم) مرکز ملی اخلاق در مراقبت‌های سلامت اداره‌ی سلامت افراد دارای سابقه‌ی نظامی را اداره می‌کند که بزرگ‌ترین سیستم ارائه‌ی مراقبت سلامت در آمریکاست و حدود ۸ میلیون بیمار تحت پوشش، ۲۰۰ هزار کارمند و ۱۳۰۰ مرکز ارائه‌ی مراقبت دارد. در بریتانیا، AS برنامه‌ی پشتیبانی را برای شبکه‌ی ملی کمیته‌های اخلاق بالینی هدایت می‌کند. این برنامه دارای یک وب‌سایت[1] و منابع آموزش برای تمامی کمیته‌های اخلاق بالینی در بریتانیاست که حدود ۸۵ کمیته را در بر می‌گیرد. در کانادا، SM معاون مدیر مرکز مشترک اخلاق زیستی است که از همکاری دانشگاه تورنتو با ۱۵ سازمان ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت در منطقه‌ی تورنتوی بزرگ شکل گرفته است و بیش‌ترین تعداد متخصصان اخلاق زیستی تمام‌وقت در بیمارستان‌های کانادا و شاید در جهان را تحت پوشش خود دارد.

علیرغم این واقعیت که نویسندگان این فصل در سه کشور مختلف با فرهنگ و ساختارهای تأمین بودجه‌ی سلامت و شرایط متفاوت کار می‌کنند، ما همگی در عملکرد اخلاق بالینی خود، به‌طور مستقل از هم به سوی تفکر سیستمی سوق داده شدیم. در ادامه‌ی این فصل‌ها، ده عملکرد اصلی را آورده‌ایم که همگی بر این باوریم که برای پیاده کردن تفکر سیستمی در اخلاق بالینی ضروری هستند.

ده عملکرد اصلی در کاربرد تفکر سیستمی در اخلاق بالینی

۱- *یک مأموریت روشن داشته باشید.*

یک مأموریت سازمانی روشن به این معناست که برنامه‌های اخلاق بالینی باید نقش سازمانی به خوبی تعریف شده‌ای داشته باشند، و انتظارات روشنی از آن‌ها در ازای این نقش سازمانی وجود داشته باشد و مسؤول برآوردن آن انتظارات باشند، و جایگاه، اقتدار و منابع مورد نیاز برای ایفای این نقش را در اختیار داشته باشد.

مثال: مرکز ملی اخلاق در مراقبت‌های سلامت[2] یکی از برنامه‌های اصلی سلامت در کشور کاناداست و مسؤولیت آن ارتقای اخلاقی ارائه‌ی مراقبت‌های سلامت در تمامی سیستم تحت پوشش خود است و نقش‌ها و

1 - http://www.ethics-network.org.uk

2 - National Center for Ethics in Health care ; http://www.va.gov/ethics

مسؤولیت‌هایش در سندهای رسمی مشخص شده و به‌طور مرتب به‌روز رسانی می‌شوند. مدیر این مرکز یک مدیرعامل ارشد است که به مدیریت عالی سازمان گزارش می‌دهد. بودجه‌ی این مرکز برای پرداخت حقوق ۲۰ کارمند تمام‌وقت و پاره‌وقت کفایت می‌کند.

۲- در «دنیای واقعی» باشید و بمانید.

منظور ما از بودن در «دنیای واقعی» این است که برنامه‌ی اخلاق بالینی باید نبض واقعیت‌های روزمره‌ی سازمان خود را در دست داشته باشد و «دنیای واقعی»ای را که می‌خواهد بر آن تأثیرگذار باشد، به خوبی بشناسد. براساس تجربه‌ی ما، همواره دو جریان در تلاش بوده‌اند که «مالکیت» حوزه‌ی اخلاق بالینی را به دست گیرند: یکی از این دو جریان، رشته‌ی قویاً آکادمیک اخلاق کاربردی و دیگری حرکت‌های بالینگران، برنامه‌های بالینی، و کمیته‌های اخلاق بیمارستانی در سطح ارائه‌ی خدمات است. این امر غالباً باعث شده است که شکافی در حوزه‌ی اخلاق بالینی میان این دو گروه ایجاد شود: از یک سو دانشگاهیانی که به مطالعه‌ی اخلاق زیستی در دانشگاه‌ها مشغول هستند و غالباً آموزش نظری بسیاری دیده‌اند اما تجربه‌ی نسبتاً کمی از عملکرد و تعارض‌های روزمره‌ای که در مراقبت سلامت پیش می‌آید دارند، و از دیگر سو بالینگرانی که عضو تیم‌های اخلاق بالینی در بیمارستان‌ها هستند که ممکن است آموزش رسمی کمی در زمینه‌ی اخلاق دیده باشند، اما واقعیت‌های عملی سازمان مدرن مراقبت از سلامت و معضلات اخلاقی آن را به خوبی می‌شناسند و درک می‌کنند. تفکر سیستمی این امکان را فراهم می‌آورد که از این پرسش درباره‌ی «مالکیت» فراتر برویم و به پرسش درباره‌ی تأثیرگذاری برسیم و تلاش کنیم که نظر و عمل را با هدف بهتر کردن کیفیت مراقبت‌های سلامت تلفیق کنیم.

مثال: مرکز مشترک دانشگاه تورنتو برای اخلاق زیستی[1] بر آن است که میان نظر و عمل یکی ایجاد کند، به این طریق که دانشگاهیان و بالینگران را به‌طور یکسان در تلاش مشترک برای پیدا کردن راه‌حل‌های اخلاقی در «دنیای واقعی» درگیر کند. این راه‌حل‌ها از مدل‌های اخلاقی ارائه‌ی خدمات تا مطالعاتی برای ارزیابی وضعیت در محیط و نیز کار دانشگاهی و ارائه‌ی مدل برای حل مشکلات عملی پیش روی سازمان‌ها و شهروندان را در بر می‌گیرند. این رویکرد، شامل مشارکت دادن

1- Joint Center for Bioethics;
http://www.utoronto.co/jcb

مصرف‌کنندگان نهایی دانش اخلاق است با این هدف که مدل‌ها به‌طور مداوم ترمیم شوند و بدین ترتیب به دانشگاهیان هم فرصت داده می‌شود که مدل‌هایی را که در دانشگاه تهیه کرده‌اند در محیط کار واقعی به آزمون گذارند و تأثیر آن‌ها را در حل معضلات واقعی ببینند.

۳- *از مزیت اقتصادی استفاده کنید.*

راه‌اندازی برنامه‌ی اخلاق بالینی مبتنی بر سیستم می‌تواند این سود را داشته باشد که شبکه‌هایی ایجاد می‌شوند و از این طریق فایده‌ی بیش‌تر و تأثیرگذاری عمیق‌تر و خدمات بیش‌تری به اشخاص متعلق به شبکه می‌رسد، در مقایسه با حالتی که تلاش مشابهی به‌صورت فردی به انجام می‌رسید.

مثال: شبکه‌ی اخلاق بالینی بریتانیا دربردارنده‌ی تمامی کمیته‌های اخلاق بالینی در بریتانیا است که به تیم پشتیبانی کننده‌ی کوچکی[1] در مرکز Ethox پیوند دارند. این مدل این امکان را فراهم می‌آورد که اطلاعات و مواد آموزشی به‌نحو گسترده‌ای توزیع شود و در اختیار تک‌تک کمیته‌ها قرار گیرد، و این به نوبه‌ی خود، به کمیته‌ها کمک کند که عملکرد خود را در داخل سازمان ارتقا بخشند و از دوباره‌کاری پرهیز کنند. این شبکه، امکانی را برای به اشتراک‌گذاشتن تجربه‌ها، عملکردهای بهتر و ایده‌های جدید بین کمیته‌ها در اختیار می‌گذارد و این، باعث افزایش سرعت توسعه‌ی اخلاق بالینی در هر سازمان می‌شود. برای مثال، کمیته‌ای که با یک مورد دشوار مشاوره‌ای درباره‌ی رازداری در ژنتیک بالینی روبه‌رو شده است می‌تواند از سیستم ایمیل شبکه برای دستیابی به تجربیات و دانش دیگر کمیته‌ها بهره ببرد. بحث‌ها و تبادل اطلاعاتی که در این شبکه انجام می‌شود به روی تمامی کمیته‌ها گشوده و باز است و در نتیجه عملکرد خوب در سرتاسر چندین مؤسسه جریان می‌یابد.

۴- *عملیاتی و سودمند باشید.*

برنامه‌ی اخلاق بالینی باید عملیاتی و سودمند باشد؛ یعنی باید بر تأمین نیازهای عملی سازمانی که بخشی از آن است و کمک به پیشبرد اهداف و برنامه‌های سازمان تمرکز داشته باشد. برخی از مراکز و برنامه‌های اخلاق بالینی بیش‌تر به جنبه‌های نظری و آکادمیک علاقه دارند و عمدتاً به‌صورت یک «اتاق فکر» کار می‌کنند. برخی دیگر، مأموریت

1- The Ethox Center;
http://www.ethox.org.uk

خود را تقویت دیالوگ[1]، تشویق به بحث[2] یا غنی کردن تصورات اخلاقی[3] می‌دانند. برعکس، مراکزی نظیر مراکز ما خدمت - محوراند و بر نتایج تمرکز دارند. به‌طور خاص، هدف ما ارتقای رفتار اخلاقی واقعی و عملی در سرتاسر سازمانی است که در آن خدمت می‌کنیم.

مثال: مأموریت مرکز ملی اخلاق در مراقبت از سلامت افرادی که سابقه‌ی نظامی‌گری داشته‌اند، به‌طور مشخص عملیاتی و رفتار - محور است. یکی از ابتکارات اصلی مرکز در سطح ملی که تحت عنوان Integrated ethics شناخته شده است، با هدف تغییر سازمانی طراحی شده است و به هر مرکز ارائه‌ی مراقبت کمک می‌کند تا «کیفیت اخلاقی» خود را در این سه سطح ارتقا دهد: تصمیمات و اقدامات، سیستم‌ها و فرایندها، و محیط و فرهنگ «کیفیت اخلاقی» به‌عنوان جزئی ضروری از مأموریت اصلی این مرکز که همان ارائه‌ی مراقبت‌های سلامت با کیفیت بالاست، دیده شده است.

1 - http://wings.buffalo.edu/faculty/research/bioethics/news1
2 - http://www.fom.sk.med.ic.ac.uk/medicine.about.divisions/ephpc/pcsm/research/meu/
3 - http://www.ethics.emory.edu

۵- ابتکار عمل را به دست بگیرید، نه این‌که تنها واکنش‌دهنده باشید.

تفکر سیستمی به اخلاق بالینی اجازه می‌دهد که ابتکار عمل را به دست بگیرد نه این‌که تنها واکنش‌دهنده باشد. در مورد مشاوره‌های جاری اخلاقی، متخصص اخلاق زیستی غالباً خود را در انزوا و تحت فشار کاری زیاد می‌یابد، و از فقدان هماهنگی مناسب با سایر بخش‌ها رنج می‌برد[4]. اخلاق بالینی باید عملکردی راهبردی داشته باشد؛ تنها در این صورت است که می‌تواند کاری بیش از واکنش به بحران‌ها انجام دهد. اگر اخلاق بالینی در پی تغییرات سیستمی باشد، بیش از آن‌که به بحران‌ها توجه کند، به سیاق و روال کلی این وضعیت توجه می‌نماید و بدین ترتیب جهت‌گیری‌های راهبردی خوب فکر شده و سیستم‌بندی شده را برای مداخلات اخلاقی به دست می‌آورد. اگر اخلاق بالینی، تمرکز بیش‌تری بر سیستم پیدا کند، مداخلات خود (نظیر جلسات مشاوره یا آموزش) را به‌صورت فرصت‌هایی برای درک و شناسایی علل ریشه‌ای مشکلات یا رفتارها می‌بینند و طی آن‌ها تغییرات یا مدل‌های سیستمی جایگزین را برای کاهش مشکلات

4 - MacRae et al., 2002

اخلاقی برای بالینگران و بیماران مطرح می‌سازد. هدف، گسترده‌تر از حل معضلات اخلاقی پیش آمده برای یک فرد بیمار یا بالینگر او است. در برخی از موارد، هدف می‌تواند برطرف کردن کامل علت زمینه‌ای معضل اخلاقی از سیستم باشد. این «رویکرد از سرچشمه» که به علل ریشه‌ای معضلات یا رفتارهای نامطلوب توجه می‌کند، به نارسایی‌های افراد تمرکز نمی‌کند بلکه به فرصت‌هایی در سیستم تمرکز می‌کند، که می‌توانند باعث ارتقا و بهبود شوند. هم‌چنین اخلاق‌دان‌ها ممکن است بر آن باشند که سیاست عمومی را تغییر بدهند. برای مثال، با بالینگران یا دانشگاهیان همکاری می‌کنند تا پژوهش‌هایی انجام شوند که بر شیوه‌های پاسخ به روندهای کلی جاری در حوزه تأثیر بگذارد. یا ممکن است از طریق فرایند برنامه‌ریزی راهبردی رسمی برای اخلاق به روشن‌شدن اولویت‌های سازمان در رابطه با اخلاق کمک کنند.

مثال: در مرکز مشترک دانشگاه تورنتو برای اخلاق زیستی، درخواستی از سوی یک بیمارستان دانشگاه دریافت شد مبنی بر ایجاد یک چارچوب اخلاقی برای تخصیص منابع کمیاب در صورت وقوع انفلوانزای پاندمیک. چارچوب به‌طور محلی تهیه شد اما بعد از آن از سوی وزارت سلامت آن استان به‌عنوان چارچوب اخلاقی برای برنامه‌ریزی در استان پذیرفته شد.

۶- روابط را برقرار کنید.

اگر هدف اخلاق بالینی، اثربخشی بر تغییر در سیستم مراقبت سلامت باشد، این هدف ایجاب می‌کند که برنامه‌ی کمیته‌های اخلاق با دیگر بخش‌های سازمان یا ناحیه ارتباط برقرار کند. این ارتباط‌ها ممکن است با دیگر دپارتمان‌ها (بخش‌ها) نظیر بخش کیفیت، روابط با بیماران، یا مدیریت خطر یا با رهبران ارشد اصلی و اساتید و محققان دانشگاهی باشد. یکی از نقصان‌های کمیته‌های اخلاق سنتی این بوده است که غالباً با دیگر اجزای سیستم به قدر لازم ارتباط نداشتند تا بدین ترتیب آگاهی حاصل از هر مورد اخلاقی را به سایر اجزای سیستم منتقل کنند و باعث تغییر کلی در مجموعه‌ی سیستم شوند. برنامه‌ی اخلاق بالینی مبتنی بر سیستم، شبکه‌ای از افراد با پیش‌زمینه‌های گوناگون تشکیل می‌دهد. برنامه‌هایی که به مشارکت تخصص‌های مختلف اهمیت می‌دهند و اجتماع‌های فرارشته‌ای (transdisciplinary) شکل می‌دهند، این توانایی را می‌یابند که به رویکردی نقادانه دست پیدا کنند که برای اجرایی‌نمودن بسیاری از مسائل اخلاقی مورد نیاز است. این گوناگونی اجازه می‌دهد که

مجموعه‌ای غنی و متنوع از نظرها و دیدگاه‌ها در تحلیل موارد به‌کار گرفته شود و بدین ترتیب راه‌حل‌هایی کامل، حمایت‌گر و جامع‌نگر به دست آید.

مثال: شبکه‌ی اخلاق بالینی بریتانیا به‌عنوان رابطی میان جامعه‌ی اخلاق بالینی در سطوح پایین مؤسسات و سازمان‌های ملی نظیر شورای پزشکی عمومی و دیگر مراکز حرفه‌ای، ایفای نقش می‌کند و بدین ترتیب گفت‌وگوی اخلاقی را در داخل سیستم‌های سیاست‌گذاری که عملکرد حرفه‌ای را هدایت می‌کنند، تسهیل می‌نماید. بدین ترتیب نظرات محلی برای توسعه‌ی سیاست‌های ملی ناظر بر رفتار حرفه‌ای در نظر گرفته می‌شود و باعث ارتقای کاربرد عملی راهنماهای حرفه‌ای در سطح ملی می‌گردد.

مثال: در مرکز مشترک اخلاق زیستی دانشگاه تورنتو، گروه اخلاق بالینی (متشکل از ۲۲ متخصص اخلاق زیستی بالینی و هفت فلوی اخلاق بالینی) هر هفته به مدت سه ساعت برای برگزاری راند اخلاق، کنفرانس موردی و سمینارهای آموزش مداوم تشکیل جلسه می‌دهد. از طریق این فضای گروهی میان‌رشته‌ای، احساس حضور در اجتماع تقویت می‌شود تا مواد و منابع، به اشتراک گذاشته شوند. مرور موارد انجام گیرد، مطالب جدید آموخته شود، پژوهش‌ها و پروژه‌های مشترک اجرا شوند و اعضا یکدیگر را از نظر عاطفی و حرفه‌ای پشتیبانی کنند. این اجتماع حمایت‌گر و عمل‌کننده، نشان داده است که می‌تواند جزیی کلیدی از نقشی باشد که اخلاق زیستی ایفا می‌کند. بسیاری از متخصصان اخلاق زیستی اکنون این اجتماع را عامل کلیدی در اثربخشی خود می‌دانند.

۷- *به‌نحو پایدار، جهت‌گیری به سوی بهبود را حفظ کنید.*

جهت‌گیری به سوی بهبود، همانا بر بهبود مداوم در سرتاسر سیستم متمرکز است: برقرارسازی فرایند تعامل میان تک‌تک کمیته‌ها، برنامه‌های محلی، و بخش‌های بزرگ‌تر مؤسسه برای ایجاد و ارزیابی تغییر در سیستم. تغذیه‌ی رویکردهای سیستم اخلاق بالینی با انجام پژوهش و به شکل مبتنی بر شواهد، عامل مهمی برای دستیابی به اثربخشی در این حوزه است. شواهد ممکن است از مطالعه‌های مورد و از تأمل در عملکردهای درست به دست آیند.

مثال: مرکز ملی اخلاق در مراقبت سلامت برنامه‌ای نوآورانه را برای ارتقای کیفیت مشاوره‌ی اخلاقی در تمامی سیستم سلامت سامان‌دهی می‌کند. بخشی محوری از این تلاش، تأسیس، آزمودن و راه‌اندازی ECWeb

است. ECWeb ، نرم‌افزاری ایمن و مبتنی بر شبکه است که برای استاندارد کردن فرایندهای مشاوره‌ی اخلاقی و ارائه‌ی روشی الکترونیک برای مستندسازی، ذخیره‌سازی، و بازیابی داده‌های مربوط به مشاوره‌های اخلاقی تهیه شده است. به‌علاوه، ECWeb می‌تواند گزارش‌هایی از موارد استفاده از این خدمات، فرایندهای مشاوره، و رضایت مشارکت‌کنندگان به‌دست دهد. از دیگر ویژگی‌های ECWeb می‌توان به دسترسی ایمن استفاده‌کنندگان واجد شرایط از طریق سیستم اینترنت خود بیمارستان‌ها، دسترسی سطح‌بندی شده به اطلاعات براساس نیاز به دانستن، توانایی تهیه‌ی برخی از گزارش‌ها از مشاوره‌ها برای بررسی با هدف ارتقای کیفیت در عین حفظ ملاحظات قانونی خاص مربوط به رازداری، ارسال ایمیل‌های یادآوری برای قرارهای مشاوره و سایر فعالیت‌های مرتبط به‌صورت اتوماتیک، توانایی پیوست‌کردن اسناد به‌صورت الکترونیک به پرونده‌ها (برای مثال سندهای تهیه شده با نرم‌افزار Word یا فایل‌های PDF)، توانایی جست‌وجوی پرونده‌ها با کلمات کلیدی، و دسته‌بندی مشاوره‌ها به‌صورت استاندارد تحت عناوین استانداردشده که برای مقاصد ارتقای کیفیت و گزارش‌دهی قابل استفاده است.

۸- ذی‌نفعان اصلی را بشناسید.

شناسایی و درک افراد یا گروه‌هایی که می‌توانند تحت تأثیر برنامه‌ی اخلاق قرار گیرند یا بر آن تأثیر بگذارند نیز امری ضروری است. برای اثربخش بودن، برنامه‌ی اخلاق باید بتوانند به ذینفعان خود دسترسی داشته باشد و اعتماد ایشان را جلب کند. این کار، مستلزم آگاهی نسبت به ویژگی‌های ذینفعان است، از جمله سطح دانش فعلی ایشان، این‌که دوست دارند چگونه اطلاعات را دریافت کنند، به‌علاوه، نیازها، علایق و ارزش‌های ایشان. برنامه‌های اخلاق کارآمد، اهمیت درک ذینفعان خود و جست‌وجوی فعال اطلاعات برای هرچه آگاهانه‌تر کردن رویکرد خود به ایشان را درک می‌کنند.

مثال: مطالعه‌ی پژوهشی بررسی اثربخشی در اخلاق بالینی پروژه‌ی (Project Examining Effectiveness in Clinical Ethics (PEECE)) که اخیراً در مرکز مشترک دانشگاه تورنتو برای اخلاق زیستی به انجام رسید[1]، از ذینفعان اصلی، از جمله بیماران و خانواده‌هایشان، پرسنل مراقبتی و پزشکان، متخصصان اخلاق زیستی، اعضای کمیته‌های اخلاق و مدیران اجرایی و

1 - Godkin et al., 2005

تأمین‌کنندگان هزینه‌ها خواست که اخلاق بالینی را تعریف کنند و بگویند که از نظر ایشان عملکرد اخلاق بالینی در چه صورتی اثربخش است؟ این رویکرد بررسی موردی در سطح عموم برای بررسی اثربخشی اخلاق بالینی، اجازه داد که تفکرات مصرف‌کنندگان نهایی مراقبت‌های سلامت نیز با دقت بیش‌تری بررسی شود تا تنها الگوی تهیه شده از سوی متخصصان اخلاق زیستی تجویز نشود. الگوهای مشابهی نیز امروزه در قالب **مطالعات** موردی در اخلاق سازمانی به‌کار گرفته می‌شوند تا عملکرد جاری مورد بررسی دقیق قرار گیرد.

۹- *از مسؤولیت‌پذیری برنامه‌ی اخلاق اطمینان حاصل کنید.*

مسؤولیت‌پذیری ایجاب می‌کند که کمیته‌های اخلاق، مشاوران و برنامه‌ها با استانداردهای مناسبی کار کنند، مسیرهای گزارش‌دهی شفافی داشته باشند و در جایی قرار گرفته باشند که در همان سطحی که در مؤسسه نیاز به تغییر وجود دارد، چنین تأثیری را ایجاد کنند.

مثال: کمیته‌های اخلاق بالینی در بریتانیا در داخل ساختارهای حاکمیت بالینی هر مؤسسه قرار گرفته‌اند. بدین ترتیب، اطمینان حاصل می‌شود که کار کمیته با افزایش هوشیاری نسبت به مقولات پیش روی بالینگران و با قرار داشتن در سطح اجرایی می‌تواند اطلاعات لازم را به مدیریت بالینی ارائه دهد. هم‌چنین این فرصت را برای کمیته فراهم می‌آورد که نقشی فعال را در ابداع و توسعه‌ی سیاست‌ها و راهنماها در داخل مؤسسه ایفا کند. شبکه‌ی اخلاق بالینی بریتانیا (The UK Clinical Ethics Network) در حال حاضر دست‌اندرکار تهیه‌ی راهنمایی برای تمامی کمیته‌ها در رابطه با توانایی‌های محوری و نیز در رابطه با مداخلات برای ارزیابی دستاوردها و حفظ توانایی‌ها از سوی کمیته‌هاست. این توانایی‌ها شامل توانایی شناسایی و درگیر شدن با مقولات و مسائل اخلاقی در سطح سیستمی و نیز پاسخ‌دهی به تعارض‌های فردی در داخل سیستم می‌شود.

۱۰- *ریشه‌ای‌ترین عوامل سازمانی که بر رفتار تأثیر می‌گذارند.*

بسیاری از برنامه‌های اخلاق، مرتکب این اشتباه می‌شوند که تنها بر تصمیم‌گیری و عمل به شیوه‌ی مورد به مورد اتکا می‌کنند اما برای داشتن تأثیر واقعی و ماندگار بر رفتار اخلاقی، برنامه‌های اخلاق باید نه تنها رفتارهای فردی، بلکه هم‌چنین عوامل ریشه‌ای‌تر سازمانی را که بر آن رفتارها اثر می‌گذارند، مد نظر قرار دهند. به‌ویژه، رفتارهای فردی قویاً تحت تأثیر

سیستم‌ها، فرایندها، محیط و فرهنگ سازمانی قرار می‌گیرند[1]. اگر یک برنامه‌ی اخلاق تنها بر تصمیمات و اقدامات موردی تمرکز پیدا کند، بدون بررسی یا در نظرگرفتن تأثیرات گسترده‌تر سازمانی - که ممکن است عملکردهای اخلاقی را تسهیل یا دشوار سازند- این احتمال بیش‌تر می‌شود که کارکنان تنش اخلاقی را تجربه کنند یا احساس کنند که می‌دانند کار درست، کدام است اما قادر به انجام آن نیستند[2].

برعکس، در صورتی که اخلاق در تمامی سیستم‌ها، فرایندها، محیط و فرهنگ سازمانی تلفیق شود، کارکنان دغدغه‌های اخلاقی را شناسایی می‌کنند و در مورد آن‌ها آزادانه به گفت‌وگو می‌پردازند. بدین ترتیب، کارکنان احساس می‌کنند که توانمند شده‌اند تا اخلاقی رفتار کنند و می‌دانند که در صورت «انجام کار درست» مورد پشتیبانی قرار خواهند گرفت.

مثال: برنامه‌ی نوآورانه‌ی اخلاق تلفیق‌شده (Integrated Ethics) در مرکز ملی اخلاق در مراقبت‌های سلامت، برنامه‌ای برای تغییر سازمانی در سطوح مختلف است و در تمامی مراکز سلامت برای افرادی که قبلاً سرباز بوده‌اند در سراسر کشور (منظور کاناداست - م) اجرا می‌شود. این نوآوری بر آن است که «کیفیت اخلاق» را به این شیوه ارتقا بخشد که نه فقط بر تصمیمات و اعمال فردی بلکه هم‌چنین بر عوامل زمینه‌ای تأثیرگذار بر رفتارها تمرکز کند. این‌کار شامل ساز و کارهای اختصاصی برای رویارویی با موارد نقصان کیفیت اخلاقی در سطح سیستمی و نیز مداخلات ویژه‌ای برای پیشبرد محیط اخلاقی مثبت است. ابزارهای ارزیابی این نوآوری نه تنها عملکردهای اخلاقی خاص بلکه هم‌چنین ساختارها، فرایندها، محیط و فرهنگ مرتبط با اخلاق را ارزیابی می‌کنند[3].

بحث موارد

هر دو موردی که در ابتدای این فصل مطرح شدند، نشان‌گر وضعیت‌هایی هستند که در آن‌ها استفاده از تفکر سیستمی می‌تواند سودمند باشد. در مورد اول، وضعیت در ناحیه‌ای تحت پوشش نظام سلامت به وجود آمده است که چندین مراکز ارائه‌ی مراقبت‌های سلامت را در بر می‌گیرد، حال

---

1 - http://www.va.gov /integratedethics/ primer.cfm

2 - http://www.cna-nurses.ca/can /documents/pdf/publications/Ethics_pract_Ethical_Distress_Oct_2003_e. pdf#searc=%22moral%20distress%22

3 - http://www.va.gov/integratedethics /index.cfm

آن‌که مورد دوم در یک سازمان روی داده است. در هر دو مورد، رویکرد سیستمی به اخلاق بالینی مستلزم آن است که این رویکرد از سوی متخصصان اخلاق بالینی و دیگر افراد مرتبط با اخلاق به رسمیت شناخته شود و بر تمامیت اخلاقی با توجه به تفاوت‌ها و روابط میان سیستم‌های ارزشی گوناگون و فرهنگ‌ها توجه شود.

به‌طور خاص‌تر، رویکرد سیستمی به اخلاق بالینی در این موارد نیازمند استفاده از عملکردهای مبنایی اخلاق بالینی است، یعنی مشاوره، آموزش، سیاست‌گذاری و کار عالمانه، با این هدف که در کل فرهنگ و سیستم ارائه‌ی مراقبت ارائه یابد و این دربردارنده‌ی مراقبت از فرد بیمار است اما از آن فراتر نیز می‌رود. این به معنای آن است که هدف، تأثیرگذاری بر تمامی سطوح سازمان از صدر تا ذیل است چنان‌که اخلاق در جلسات مدیران اجرایی عالی نیز به همان اندازه‌ی راندهای بالینی در دسترس و ملموس باشد. هم‌چنین به معنای کار با رهبران ارشد برای تأثیرگذاری و ایجاد تغییر در سراسر سازمان، نشستن پشت میز مدیران و بالینگران و ارائه‌ی منابع و ابزارهای مفید و مؤثر برای کمک به ایشان در جهت رویارویی با مشکلاتی است که در عالم واقع پیش رویشان قرار دارد. از همین رو است که اخلاق‌دان باید سیاق مراقبت بهداشتی و الگو و ساختار کسب و کاری آن را بشناسند تا در هر موقعیت خاص بتوانند دریابند که چگونه می‌توان تغییر ایجاد کرد و در عین حال به گوناگونی قابل توجه فرهنگ‌ها میان مراکز گوناگون ارائه‌ی مراقبت احترام گذاشت.

این هم‌چنین می‌تواند به معنای برقراری ارتباط و تبادل اطلاعات با سایر بخش‌ها و سایر حرفه‌مندانی باشد که روی تغییر سازمان تمرکز دارند، نظیر بخش کیفیت (Quality department) ارتباط با بیماران و مدیریت خطر، این کار را می‌توان در عین حفظ دیدگاه ویژه‌ای که اخلاق در مباحثات ارائه می‌کند انجام داد. باید برای رویارویی با گوناگونی کدهای اخلاقی متفاوت (کدهای حرفه‌ای، مالی و شخصی) و برخوردهایی که به‌طور طبیعی در سیستم‌های پیچیده‌ی مراقبت از سلامت پیش می‌آیند آمادگی داشت[1]. این هم‌چنین به معنای تلفیق کردن اخلاق در برنامه‌های شبکه‌ای، سازمانی یا منطقه‌ای (نظیر ایمنی بیماران یا برنامه‌ریزی برای پاندمی آنفلوانزا) است، چنان‌که نقش مهم اخلاق بتواند بر کل سیستم مراقبت تأثیرگذار باشد.

1 - Thurber, 1999

مراجع

1- Berwick. D. M. (1989). Continuous improvement as an ideal in health care. N Engl J Med 320: 53-6.

2- Berwick. D. M. (1996). A primer on leading the improvement of systems. BMJ 312: 619-22.

3- Blake, D. C. (2000). Reinventing the health care ethics committee. HEC Forum 12: 8-32.

4- Canadian Council for Health Services Accreditation (2004). The Canadian Health Accreditation Report 2004. Ottawa: Canadian Council for Health Services Accreditation. (http://www.cchsa.ca/pdf/2004report. PDF), accessed 5 June 2006.

5- Cleary, P. D. and Edgman·Levitan. S. (1997). Health care quality. incorporating consumer perspectives. JAMA

6- 278: 1608-12.

7- Emanuel. L (2000). Ethics and the structures of healthcare. Camb Q Healthc Ethics 9: 151-68.

8- Foglia, M. B. and Pearlman, R. A. (2004). Integrating clinical and organizational ethics. A systems perspective can provide an antidote to the "silo" problem in clinical ethics consultation. Chest 125: 2367-8.

9- Fox. E. and Tulsky. J. (1996). Evaluation research and the future of ethics consultation. J Clin Ethics 7: 146-9.

10- Gibson, J.. GodIdn. M. D., Tracy. C. S., and MacRae. S. K. (2007). Innovative Strategies to Improve Effectiveness in Clinical Ethics. Bioethics for Clinicians. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

11- Godldn. M. D., Faith. K., Upshur. R. E. G., for the PEECE Group Investigators (2005). Project Examining Effectiveness in Clinical Ethics (PEECE): phase 1 -descriptive analysis of nine clinical ethics services. J Med Ethics 31: 505-12.

12- Jameton. A. (1984). Nursing Practice: The Ethical Issues. Englewood Cliffs. NJ: Prentice-Hall.

13- JCAHO (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations) (1991). Principles of organization effectiveness in healthcare organizations and management. J Qual Assltr 13: 26-9.

14- JCAHO (2007). Overview of 2007 Leadership Stan· dards. Oakbrook Terrace. It.: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (http:// www.jointcommission.org/ NRI

18- Silva. M. (1998). Organizational and administrative ethics in health care: an ethics gap. Online J Issues Nurs 3: 1-13 (http:// www.nursingworld.org /ojin/topic8/topic8J.htm.) accessed 5 June 2006.

19- Silverman. H. J. (2000). Organizational ethics in healthcare organizations: proactively managing the ethical climate to ensure organizational integrity. HEC Forum 12: 202-15.

20- Singer. P. A., Pelligrino. E. D., and Siegler. M. (2001). Clinical ethics revisited. *BMC Med Ethics* 2: 1.

21- Thurber. C. F. (1999). Assessing quality in HCOs: a paradigm ror organizational ethics. *HEC Forum* 11: 358-63.

rdonlyreslA55ACEC4E027-4 FEO·8532-C023E8817A30/0/07_bhcJd_stds.pdf.p.20).

15- Leeman, C. P., Fletcher. J. c., Spencer. E. M., and FryRevere. S. (1997). Quality control for hospitals' clinical ethics services: proposed standards. Camb Q Health

16- MacRae. S., Chidwick. P., Berry. S., et al. (2002). Clinical bioethics integration, sustainability. and accountability: the hub and spokes strategy. JMed Ethics 31: 256-61.

17- Royal College of Physicians (2005). Ethics in Practice: Background and Recommendations for Advanced Support.London: Royal College of Physicians.

فصل ۴۱
راهبردهای نوآورانه برای ارتقای اثربخشی در اخلاق بالینی

Jennifer L. Gibson, M. Dianne Godkin, C. Shawn Tracy, and Susan K. MacRae

یک سازمان بزرگ ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت سطح سوم، کارشناس اخلاق پزشکی[1] تمام وقتی را در اختیار دارد که مسؤول مشاوره، آموزش، توسعه‌ی سیاست‌ها و پژوهش در زمینه‌ی اخلاق است. در طی بررسی اعتباربخشی اخیر، تعدادی نقصان در خدمات اخلاق بالینی در این سازمان شناسایی شده است. کار کارشناس اخلاق پزشکی هم اکنون هم بیش از حد است و او در خطر از پا درآمدن قرار دارد. معاون سازمان که مسؤولیت نظارت بر وضعیت اخلاقی را دارد، مردد است که چه کاری می‌توان انجام داد تا پشتیبانی از کارشناس اخلاق پزشکی بیش‌تر شود، ظرفیت اخلاقی در سازمان تقویت گردد، و اثربخشی کلی خدمات اخلاق بالینی ارتقا یابد.

***

1 - Medical ethics

اثربخشی اخلاق بالینی چیست؟

هدف نهایی هر مدل ارائه‌ی اخلاق بالینی، ارتقای مراقبت از بیمار است. با افزایش یافتن منابع مربوط به سلامت که برای خدمات اخلاق بالینی هزینه می‌شوند، این پرسش‌ها به‌نحو روزافزونی مطرح می‌شوند که آیا این خدمات در جهت ارتقای کیفیت مراقبت از بیماران مؤثرند! آیا هزینه‌کردن منابع محدودی که به مراقبت‌های سلامت اختصاص دارند برای این خدمات قابل توجیه است؟ در این فصل ما چند چالش کلیدی را که در پیش روی مدل‌های موجود ارائه‌ی اخلاق بالینی قرار دارند شناسایی کرده، چهار راهبرد نوآورانه را برای ارتقای اثربخشی در خدمات اخلاق بالینی در سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت، مطرح می‌کنیم.

از سال ۱۹۹۵، یعنی زمانی که جیمز تالسکای (James Tulsky) و الن فاکس (Ellen Fox)، کنفرانس ارزیابی مشاوره‌ی موردی در اخلاق بالینی[2] را برگزار کردند[3]، توجه دانش‌پژوهان نسبت به مطالعه و ارزیابی اخلاق بالینی، به‌ویژه در ارتباط با جزء مشاوره‌ی اخلاقی اخلاق بالینی، افزایش قابل

2 - Conference on Evaluation of Case Consultation in Clinical Ethics
3 - AHCPR, 1995

ملاحظه‌ای داشته است (برای مثال[1]). این افزایش، تحت عنوان مرحله‌ای جدید در جنبش اخلاق بالینی توصیف شده است[2]. با استمرار توسعه‌ی رشته‌ی اخلاق بالینی، در آینده برای کارشناسان اخلاق بالینی «تنها نیت خوب داشتن» کافی نخواهد بود، بلکه ایشان هم‌چنین باید بتوانند اثربخشی خود را نشان دهند[3]. با وجود آن‌که اهداف اخلاق بالینی عموماً واضح است که عبارتند از شناسایی، تحلیل و حل نگرانی‌های اخلاقی که در ارائه‌ی مراقبت به بیماران پیش می‌آیند[4]، این‌که اثربخشی اخلاق بالینی چگونه باید تعریف و ارزیابی شود، هم‌چنان در پرده‌ی ابهام باقی مانده است.

این‌که تعریف و ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی، کاری پیچیده است، چند علت دارد: ۱) دیدگاه‌های گوناگون ذینفعان متعدد درباره‌ی اثربخشی (برای مثال، مدیران سلامت، بیماران، بالینگران، جامعه) ۲) سطح‌های مختلفی که باید مورد ارزیابی قرار گیرد (فرد کارشناس اخلاق، سرویس اخلاق بالینی، سازمان) و ۳) فعالیت‌های مختلفی که در حیطه‌ی اخلاق بالینی باید مورد ارزیابی قرار گیرد (مشاوره، آموزش، سیاست‌گذاری و پژوهش)[5]. تا زمان حاضر، اغلب موارد ارزیابی، بر روی شناسایی مهارت‌های محوری برای کار اخلاق بالینی[6] و نکات کلیدی اثربخشی اخلاق بالینی از دیدگاه ارائه‌دهندگان خدمات، متمرکز بوده‌اند[7]. دیدگاه‌های دیگر ذینفعان، مانند بیماران، اعضای خانواده‌های بیماران و مدیران سلامت به مقدار کافی مورد کاوش قرار نگرفته است[8]. است[8]. برای سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت، به‌جاترین نگرانی این است که آیا خدمات اخلاق بالینی در ارتقای ارائه‌ی محلی - منطقه‌ای به بیماران، اثربخش بوده‌اند؟ در نتیجه جمعیت‌های خاصی از بیماران که توسط آن سازمان خدمت‌رسانی می‌شوند، ظرفیت‌های موجود اخلاق بالینی در سازمان و مأموریت و ارزش‌های آن سازمان باید ملاحظات کلیدی را در ارزیابی اثربخشی خدمات (سرویس) اخلاق بالینی در ارتقای مراقبت از بیماران، شکل دهند. بنابراین، اگرچه این مهم است که تأکید مداوم بر شناسایی عملکردهای مبتنی بر شواهد در

1 - McClung et al., 1996; Orr et al., 1996; Schneiderman et al., 2000
2 - Aulisio, 1999
3 - Aulisio, 1999
4 - Siegler and Singer, 1988
5 - Griener and Storch, 1992; Aulisio et al., 2000
6 - ASBH, 1998
7 - Godkin et al., 2005
8 - Cleary and Edgman - Levitah, 1997

اخلاق بالینی و ابداع شاخص‌های کلی اثربخشی اخلاق بالینی، جهت استفاده در برنامه‌های گوناگون اخلاق بالینی وجود داشته باشد برخی از اجزای ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی ضرورتاً وابسته به سیاق خواهند بود.

چرا اثربخشی اخلاق بالینی مهم است؟

اخلاق به‌عنوان جزیی مهم از مراقبت بالینی با کیفیت بالا شناخته می‌شود[1]. در واقع، برخی از نظردهندگان نظیر وینیا[2] چنین مطرح مطرح کرده‌اند که اخلاق «شاید دقیقاً همان حیطه‌ای از کیفیت باشد که بسیاری از بیماران بیش‌ترین توجه را نسبت به آن دارند». نشان دادن اثربخشی اخلاق بالینی در مؤسسه‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت برای دستیابی به این مقاصد، دارای اهمیت است: ارزیابی کیفیت و شناسایی حوزه‌های ارتقا یافته، افزایش کارآمدی و تأثیر، توجیه تخصیص منابع، تأثیرگذاری بر سیاست‌ها و نشر دانش[3].

به‌علاوه، در کانادا و ایالات متحده، امروزه معیارهای اعتباربخشی از مؤسسات ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت می‌خواهند که سازوکارهایی رسمی را تعبیه کنند تا به کارکنان در برخورد با مقولات اخلاقی مرتبط با مراقبت از مشتریان و عملکردشان در کسب و کار، کمک کند[4] و «رفتار اخلاقی در مراقبت، درمان و عملکردهای مرتبط با خدمت‌رسانی و کسب و کار» از خود نشان دهند[5]. مدل غالب ارائه‌ی خدمات اخلاق بالینی در مؤسسات ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت، عبارت بوده است از مدل مشاور اخلاقی تنها - که در متون به آن «جنگلبان تنها» نیز اطلاق گردیده است[6] یا مدل «پیجر اخلاقی» (Beeper Ethicist) [7] - که با یا بدون پشتیبانی یک کمیته‌ی اخلاق، کار می‌کند. نقش کارشناس اخلاق بالینی (یا کمیته‌ی اخلاق) عموماً مشتمل است بر مشاوره‌ی اخلاق (شامل اخلاق پژوهش)، توسعه‌ی سیاست‌ها، آموزش، و پژوهش[8].

مدل مشاور اخلاقی تنها با سه چالش روبه‌روست: تلفیق، پایداری و مسؤولیت‌پذیری[9]. هنگامی که مسؤولیت‌پذیری در رابطه با اخلاق بالینی به

---

1 - Woolf, 1994; Cleary and Edgman - Levitan, 1997; Wynia, 1000, 2006; CCHSA, 2004; JCAHO, 2007
2 - Wynia, 2006
3 - Silva, 1998; Wynia, 2006
4 - CCHSA, 2004
5 - JCAHO, 2008
6 - Fox et al., 1998
7 - McGee, 1995
8 - Storch and Griener, 1992; McNeill 2001; Slowther et al., 2001
9 - Silva, 1998; Berchelmann and Blechner, 2002; MacRae et al., 2005

تنهایی به کارشناس اخلاق بالینی واگذار می‌شود، دستیابی به تلفیق اخلاق در سرتاسر مؤسسه و پاسخگویی به تقاضاهای حمایت اخلاق بالینی به روشی پایدار، دشوار می‌شود. در این مدل، در اغلب موارد در دسترس بودن خدمات اخلاق بالینی برای بیماران و اعضای خانواده‌ی آن‌ها محدود است.

چه رویکردی باید در عمل به اثربخشی اخلاق بالینی داشته باشیم؟

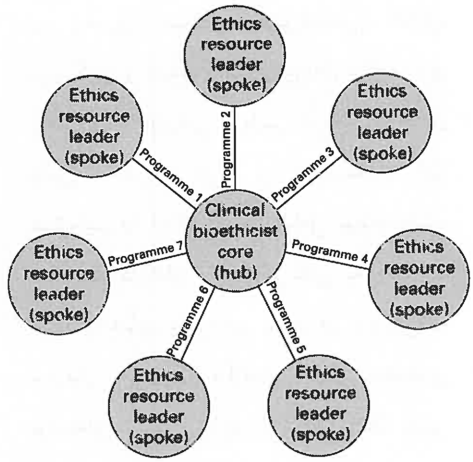
در این بخش، چهار راهبرد نوآورانه را برای ارتقای خدمات اخلاق بالینی در مؤسسات ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت، توصیف می‌کنیم. این راهبردهای عملی توسط مرکز مشترک اخلاق زیستی دانشگاه تورنتو (University of Toronto Joint Center for Bioethics (JBC)) و در پاسخ به این چالش‌های پیش‌گفته، ابداع شده‌اند: تلفیق، پایداری و مسؤولیت‌پذیری. JCB شبکه‌ای از همکاری متقابل میان دانشگاه تورنتو و ۱۵ مؤسسه‌ی دیگر مرتبط با سلامت (۱۳ بیمارستان دانشگاهی و/یا اجتماعی، یک مرکز دسترسی به مراقبت اجتماعی و یک سازمان علمی) است که هر کدام حداقل یک کارشناس تمام‌وقت بالینی دارند. راهبردها عبارتند از: ۱) مدل «مرکز و پره‌ها (Hub and Spokes)» برای ارائه‌ی خدمات اخلاق بالینی، ۲) آموزش مهارت‌های رهبری و مدیریت برای کارشناسان اخلاق بالینی، ۳) برنامه‌ریزی راهبردی اخلاق و ۴) ارزیابی خدمات اخلاق بالینی.

راهبرد ۱: مدل «مرکز و پره‌ها» برای ارائه‌ی خدمات اخلاق بالینی. مدل «مرکز و پره‌ها» مدلی نوآورانه برای ارائه‌ی اخلاق بالینی است. بر خلاف مدل سنتی مشاور اخلاقی تنها، مدل مرکز و پره‌ها شبکه اخلاقی تلفیق یافته‌ای را در سراسر مؤسسه تصویر می‌کند که متشکل از کارشناسان اخلاق بالینی (مرکز) که رهبری مرکز اخلاقی را بر عهده دارد و مسؤولان ابتکار عمل اخلاقی که در زمینه‌ی اخلاق آموزش دیده‌اند (پره‌ها، مثلاً کارکنان بالینی) که برای ایجاد هوشیاری، دانش و مهارت‌های اخلاقی به شکل موضعی در سرویس‌های بالینی در سرتاسر مؤسسه کمک می‌کنند (شکل ۱-۴۱). یکی از نقاط قوت این مدل تطبیق‌پذیری آن با سیاق‌های سازمانی گوناگون، و نیز انعطاف‌پذیری آن در طراحی عملی است.

برای مثال، در داخل شبکه‌ی همکاران JCB، پره‌ها دریک بیمارستان مراقبت‌های فوری عبارتند از پزشکان در سه حوزه‌ی بالینی اصلی (مراقبت‌های ویژه، انکولوژی، پزشکی خانواده) که بخشی از درآمدشان

توسط سازمان با هدف تأمین پشتیبانی اخلاقی محلی پرداخت می‌شود.

شکل ۱-۴۱ - مدل محور پره‌ها
(MacRae et al., 2005)



برعکس، در یک بیمارستان توان‌بخشی پرسنل حرفه‌ای (مانند مددکاران اجتماعی، فیزیوتراپیست) را به‌عنوان پره‌ها به حساب می‌آورند که نقش اخلاقی محلی آن‌ها در شرح وظایف شغلیشان نوشته شده است. برخی از سازمان‌ها در داخل شبکه‌ی JCB این مدل را با «اتاق گفت‌وگوی مجازی اخلاق بالینی» تقویت می‌کنند که محور و پره‌ها، از یک نماینده‌ی مدیریت ارشد و دیگر ذینفعان کلیدی (مانند نمایندگان بیمارهای خانواده‌ها، اعضای بورد، مدیران کیفیت و خطر، روحانیون) تشکیل شده است. علاوه بر حمایت از محور و پره‌ها، این اتاق گفت‌وگو سازوکاری برای تهیه‌ی راهبردهایی برای ارتقا و پایش اثربخشی اخلاق بالینی و برای تقویت مسؤولیت‌پذیری اخلاقی در سازمان است[1].

مدل محور و پره‌ها به سه روش در ارتقای اثربخشی اخلاق بالینی ایفای نقش می‌کند: اول، تلفیق اخلاق را ارتقا می‌بخشد. با قرار دادن پره‌ها در موقعیت‌های محلی، حمایت اخلاقی بیش‌تری از کارکنان، بیماران و اعضای خانواده‌شان صورت می‌گیرد و می‌تواند با سرعت بیش‌تری در تصمیم‌گیری در رابطه با مراقبت بیماران سهیم شود. دوم آن‌که پایداری را ارتقا می‌دهد. ساختار تلفیق یافته خدمات اخلاق بالینی پایدارتری را به‌دست می‌دهد زیرا به تلاش‌های یک فرد واحد وابستگی ندارد بنابراین، از انزوا یا از کارافتادن که در مدل متخصص اخلاق بالینی تنها پیش می‌آید، جلوگیری می‌شود. در نهایت، این مدل مسؤولیت‌پذیری را ارتقا می‌دهد. اگرچه عموماً همه باور دارند که مؤسسات مراقبت از سلامت نسبت به اخلاق در مراقبت بالینی مسؤولیت‌پذیرند، این مدل گام مهمی را به سوی رسمی شدن این مسؤولیت‌پذیری و شناسایی اخلاق بالینی

1 - MacRae et al., 2005

به‌عنوان «نه فقط نقش متخصص اخلاق بالینی بلکه بخشی تلفیق‌یافته در کار تمامی افراد» بر می‌دارد[۱].

مدل محور و پره‌ها هم‌چنین می‌تواند در تمامی سازمان نهادینه شود. برای مثال، گروه اخلاق بالینی JCB که از تمامی متخصصان و فلوهای اخلاق بالینی که در سازمان‌های همکار JCB کار می‌کنند و نیز اعضای تیم رهبری JCB تشکیل شده است به‌طور هفتگی جلسه تشکیل می‌دهند تا به مرور موارد، توسعه‌ی حرفه‌ای و همکاری برای ابداع و آزمودن روش‌های نوآورانه‌ی اخلاق بالینی بپردازند. این گروه تأکید قابل توجهی بر پشتیبانی از سوی همتایان و تضمین کیفیت (که از سوی اعضای گروه به‌عنوان جزء بسیار باارزشی از اثربخشی اخلاق بالینی توصیف می‌شود) دارند[۲].

راهبرد ۲: آموزش مهارت‌های رهبری و مدیریت برای متخصصان اخلاق بالینی

رهبری (Leadership) را می‌توان به این صورت تعریف کرد: «فرایندی که طی آن یک فرد تلاش می‌کند تا به شکل ارادی بر دیگر افراد یا یک گروه، در جهت دستیابی به یک هدف، تأثیر بگذارد»[۳]. مدل محور و پره‌ها دربردارنده‌ی تغییری قابل توجه در نقش متخصص اخلاق بالینی است. مسؤولیت‌های اخلاق‌دان بالینی به‌عنوان محور، مشتمل است بر رهبری شبکه‌ی تلفیق‌شده‌ی اخلاق، مربی‌گری و هماهنگ‌سازی پره‌ها، برنامه‌ریزی راهبردی، و ارزیابی و پایش اثربخشی اخلاق بالینی[۴]. در برخی از مؤسسه‌ها، این مسؤولیت‌ها ممکن است شامل بودجه‌بندی، مدیریت کارکنان و گزارش‌دهی به مدیریت ارشد یا هیأت مدیره نیز باشد. در صورتی که سازمان مراقبت سلامت دچار مضیقه‌ی بودجه‌ای شود، بسیاری از اخلاق‌دانان بالینی با این چالش روبه‌رو می‌شوند که توجیه فعالیت‌هایشان را در قالب «پول در برابر ارزش» بیان کنند. پایداری اخلاق بالینی ممکن است تا حدی به توانایی اخلاق‌دان بالینی در تأثیرگذاری بر فرایند تصمیم‌گیری در سازمان بستگی داشته باشد. مدیران ارشد در سازمان‌های همکار JCB به‌نحو افزاینده‌ای از اخلاق‌دانان بالینی می‌خواهند که نقش بیش‌تری را در زمینه‌ی رهبری اخلاقی ایفا کنند، شامل مشارکت در نوآوری‌های بزرگ‌تر

1 - MacRae et al., 2005
2 - Chidwick et al., 2004
3 - Pointer and Sanchez, 2005
4 - MacRae et al., 2005

سازمانی که واجد دلالت‌های اخلاقی قابل توجه در مراقبت‌های بیماران هستند (مانند برنامه‌ریزی در برابر انفلوانزای پاندمیک، و تخصیص منابع). متعاقباً، اثربخشی اخلاق بالینی مستلزم حد مشخصی از آگاهی سازمانی (دانش کاربردی درباره‌ی کار سازمان از حیث عملکردی و سیاسی) و نیز وجود مهارت‌های رهبری است.

آموزش اخلاق بالینی همواره شامل پیشرفت حرفه‌ای در مهارت‌های مدیریت و رهبری نیست. آن‌چه که اخلاق‌دان بالینی در آموزش رهبری دریافت می‌کند معمولاً غیررسمی (آموزش از تجارب) است یا ترکیبی از مربی‌گری رسمی توسط یک مدیر ارشد، مربی‌گری اجرایی، یا سمینارهای آموزش مداوم در زمینه‌ی مدیریت برای بالینگران. تا جایی که ما می‌دانیم، هیچ برنامه‌ی رهبری با در نظر داشتن اخلاق‌دانان بالینی ابداع نشده است. برای پر کردن این جای خالی، JCB یک برنامه‌ی شش‌ماهه را برای اخلاق‌دانان بالینی و فلوهای اخلاق بالینی خود در سال ۲۰۰۶ / ۲۰۰۵ تهیه و پیش‌آزمایی کرد. با استفاده از حمایت آکادمیک اعضای هیأت علمی یک دانشکده‌ی مدیریت محلی، این برنامه با این هدف طراحی شد که پیوندی میان مفاهیم نظری یا دانسته‌های تئوری و واقعیت‌های عملی رهبری اخلاقی در سازمان‌های مراقبت سلامت برقرار کند. آموزش کلاسی بر سه تم اصلی متمرکز بود: رهبری اثربخش، مدیریت تغییر و مهارت‌های بین فردی مرتبط با کار در شبکه و سر و کار داشتن با کشمکش‌های بین فردی. در طول این برنامه، هر اخلاق‌دادن بالینی یک پروژه‌ی رهبری را در سازمان خود تحت نظارت مدیر ارشد خود و با دریافت توصیه از دو یا سه اخلاق‌دان بالینی دیگر هدایت کرد. در روز آخر برنامه، هر اخلاق‌دان بالینی شرکت کننده. این فرصت را داشت که پروژه‌ی رهبری خود را ارائه کند و بازتابی سازنده از میزگرد مدیران ارشد سازمان‌های همکار JCB دریافت کند.

راهبرد ۳: برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق

تقاضا برای استفاده از خدمات سرویس اخلاق غالباً آن‌قدر زیاد و متنوع است که اخلاق‌دانان احساس می‌کنند که گویی باید همه چیز برای همه‌کس باشد؛ و البته این هدفی دست‌نیافتنی است. JCB فرایندی را برای برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق (Ethics strategic - planning) ابداع کرده و آن را در هشت سازمان همکار خود پیش‌آزمایی کرده است. اهداف فرایند برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق عبارتند از:

۱) ابداع چشم‌انداز (vision) ای برای ترسیم شاخص‌های عملکرد اخلاق بالینی، همراستا با جهت‌گیری‌های راهبردی سازمان (مأموریت/ چشم‌انداز/ ارزش‌ها)، ۲) دستیابی به توافق بر سر اولویت‌هایی که در ارتباط با آن چشم‌انداز، باید بر آن‌ها تمرکز پیدا کرد و ۳) ابداع برنامه‌ی عملی که شامل ساز و کارهای شفاف و شاخص‌های اثربخشی باشد. فرایند برنامه‌ریزی راهبردی در سه مرحله به اجرا در می‌آید:

مرحله‌ی ۱ عبارت است از مرور سریع و فراگیر مؤسسه (institutional scan) منظور از مروری سریع و فراگیر مؤسسه، عبارت است از جمع‌آوری اطلاعات درباره‌ی نیازهای اخلاقی مؤسسه، اثربخشی درک شده از سرویس‌های اخلاق بالینی موجود، و جهت‌گیری‌های ممکن آتی برای اخلاق بالینی در آن سازمان از گروه‌های بحث متمرکز (Focus Group) و مصاحبه با طیف گسترده‌ای از ذینفعان داخلی «از اتاق هیأت ممتحنه تا بالین بیماران» و نیز استفاده از نظرات بیماران و خانواده‌هایشان در صورت امکان. یافته‌های مرور سریع و فراگیر مورد جمع‌بندی و رواسازی قرار می‌گیرند. گزارش نهایی مرور جامع و سریع مؤسسه، ورودی مهمی برای کمک به تأمل در برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق (در مراحل ۲) است.

مرحله‌ی ۲ عبارت است از تأمل در برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق. هدف از این تأمل عبارت است تهیه‌ی پیش‌نویس یک برنامه‌ی راهبردی شامل بیانیه‌ی چشم‌انداز، اولویت‌های سه تا پنج‌ساله، و شاخص‌های عملکرد برای اخلاق بالینی در سازمان. شرکت‌کنندگان در تأمل شامل طیف گسترده‌ای از ذینفعان داخلی و خارجی می‌شوند. سند نهایی برنامه‌ی راهبردی اخلاق راهنمایی را برای برنامه‌ریزی سالانه‌ی عملکرد برای پورتفولیوی اخلاق بالینی (در مرحله‌ی ۳) به‌دست می‌دهد.

مرحله‌ی ۳ عبارت است از برنامه‌ی عمل سالانه. هدف از برنامه‌ی عمل عبارت است از مشخص کردن گام‌های علمی کلیدی، زمان بندی‌ها، شاخص‌های عملکرد و مسؤولیت‌ها در رابطه با عملیاتی کردن اولویت‌ها در هر سال مشخص. متخصص اخلاق بالینی، مسؤول تهیه‌ی برنامه‌ی عمل و پایش اجرای آن در مشاوره با مدیر ارشد گزارش‌کننده و در هماهنگی با دیگر رهبران منابع اخلاق (مانند «پره‌ها») در سازمان است. برنامه‌ی عمل، چارچوبی از مسؤولیت‌پذیری را برای ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی به‌صورت سالانه به‌دست می‌دهد.

یک نقطه‌ی قوت اصلی فرایند برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق، مشارکت گسترده‌ی ذینفعان سازمان است. این امر باعث تقویت توجه به اخلاق سازمانی و فراگیرشدن آن اخلاق سازمانی می‌شود به این صورت که خدمات اخلاق بالینی را با نیازهای ذینفعان هم‌راستا می‌سازد و احساس مسؤولیت مشترک را برای اخلاق در سرتاسر سازمان پدید می‌آورد و شبکه‌ای حمایت‌گر را برای محور و پره‌ها ایجاد می‌کند. به‌علاوه، با پیوند دادن خدمات اخلاق بالینی با مأموریت، چشم‌انداز و ارزش‌های سازمان، برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق باعث پیشرفت در جهت‌های راهبردی سازمان می‌شود. در نهایت، این کار چارچوب روشنی از مسؤولیت‌پذیری را برای پایش پیشرفت و ارزیابی عملکرد سازمانی در ارتباط با اخلاق بالینی و در نهایت برای توجیه اختصاص منابع پایدار به‌دست می‌دهد.

راهبرد ۴ : ارزیابی خدمات اخلاق بالینی

تمامی خدمات (سرویس‌های) اخلاق بالینی باید دارای معیارهای شفافی برای عملکرد خود و راهبردی رسمی برای ارزیابی باشند یا به این مقاصد دست یابند: پایش پیشرفت، تسهیل ارتقای کیفیت جاری، اطمینان از هم‌راستایی با نیازها و اهداف سازمان و در نتیجه تقویت مسؤولیت‌پذیری در رابطه با منابع سازمانی که در این خدمات سرمایه‌گذاری شده‌اند. خدمات اخلاق بالینی را می‌توان با مقابله با تعدادی از اهداف مشخص و شاخص‌های کیفیت، از جمله اولویت‌های برنامه‌ی راهبردی، شاخص‌های تهیه شده در محل (برای مثال، برنامه‌ی کاری) و/یا معیارهای اعتباربخشی، ارزیابی کرد. بدین‌ترتیب، نیاز به راهبرد ارزیابی چندجانبه است که مشتمل بر هم داده‌های کیفی و هم کمی مرتبط با اهداف کوتاه و بلندمدت سرویس اخلاق بالینی و نیز هدف کلی ارتقای مراقبت از بیماران می‌باشد.

برای پرداختن به کمبودهای دانش موجود در زمینه‌ی اثربخشی اخلاق بالینی، JCB پروژه‌ی بررسی اثربخشی در اخلاق بالینی (Project Examining Effectiveness in Clinical Ethics (PEECE)) را آغاز کرد. اهداف مطالعه عبارت بودند از: ۱) بررسی خدمات، ساختارها و فعالیت‌های نُه سرویس اخلاق بالینی در بیمارستان‌های همکار JCB (برای دستیابی به مروری مشروح از یافته‌های مرتبط با این هدف[1]. ۲) شناسایی سیاست‌ها، فرایندها و عملکردهای خاصی که توسط

1 - Godkin et al., 2005

ذینفعان اثربخش تعریف شده‌اند و ۳) بررسی دیدگاه ذینفعان در رابطه با اثربخشی اخلاق بالینی برای پرداختن به اهداف ۲ و ۳، مصاحبه‌های فردی و گروه‌های متمرکز با گستره‌ی وسیعی از ذینفعان به انجام رسید، شامل مدیران ارشد، کارشناسان اخلاق بالینی، اعضای کمیته‌های اخلاق، بالینگران، بیماران و اعضای خانواده‌ها. ذینفعان، اثربخشی اخلاق بالینی را عمدتاً براساس شاخص‌های فرایند مرتبط با کیفیت تعریف کردند (مانند مراقبت بیمارمحور، ارتباط، فراگیری) و کم‌تر به شاخص‌های معطوف به‌کار بالینی مانند تعداد پذیرش‌های بیمارستانی یا طول مدت بستری تکیه کردند[1]. به‌علاوه، آنان اثربخشی اخلاق بالینی را پدیده‌ای «از بالین تا اتاق مدیران» (Beside - to - Board room) می‌دیدند که باید هم در سطح بالینی و هم در سطح سازمانی ارزیابی شود و باید شامل دیدگاه‌های بیماران و اعضای خانواده‌شان باشد. تعدادی از راهبردهای ارزیابی بالقوه‌ی کیفی و کمی توسط ذینفعان پیشنهاد شد، برای مثال، ارزیابی کلی فرهنگ سازمانی، ابزارهای اندازه‌گیری عملکرد (مانند: پیمایش‌های رضایت بیمار/پرسنل، ارزیابی‌های عملکرد کارکنان و مدیران) و درخواست گزارش رسمی از ذینفعان درگیر، متعاقب مداخلات اخلاق بالینی (مانند جلسات مشاوره و آموزش). براساس داده‌های PEECE و تجربه‌ی ما با سازمان‌های همکار JCB، جدول ۱-۴۱ پارامترهای کلیدی را که می‌توان برایشان شاخص‌های ویژه‌ی محلی را تهیه کرد، نشان می‌دهد. این شاخص‌ها برای ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی در عمل مورد استفاده قرار می‌گیرند.

در سی کلیدی که در سرویس‌های اخلاق بالینی سازمان‌های مرتبط با JCB آموخته شد، همانا اهمیت سازمان‌دهی، یک راهبرد رسمی ارزیابی در عملکرد اخلاق بالینی روزمره است.

این نوع از مدیریت روزانه‌ی اثربخشی اخلاق بالینی را می‌توان همانند دریانوردی در سفر دریایی دانست که مقصد مشخصی را در ذهن دارد، نقشه‌ای را برای راهنمایی در دست دارد و از مهارت‌های کافی برای راندن کشتی برخوردار است اما در عین حال باید مسیر را براساس باد و شرایط دریا تنظیم کند تا با موقعیت به هدف برسد. تجربه نشان داده است که خدمات اخلاق بالینی در صورتی موفق‌ترند که متخصص اخلاق بالینی اهداف روشنی را در ارتباط با نیازها، ارزش‌ها و

1 - Tracy et al., 2005

اهداف سازمان در ذهن داشته باشد، اطلاعات جاری را جمع‌آوری کند و از ذینفعان اصلی در رابطه با اهداف خود پس‌خوراند بگیرد، و این اطلاعات را به‌کار بندد تا در مسیر ارائه‌ی خدمات اخلاق بالینی به اصلاح مسیر و روش‌های خود بپردازد.

جدول ۱-۴۱ - پارامترهای کلیدی ارزیابی اثربخشی اخلاق بالینی

پارامتر داخلی	پارامتر خارجی
• هم‌راستایی راهبردی (تبعیت از مأموریت، چشم‌انداز، ارزش‌ها و اهداف سازمانی)	• استانداردهای اعتباربخشی (مانند CCHSA، JCAHO)
• تمرکز راهبردی (کسب اولویت‌ها در برنامه‌ی راهبردی برای اخلاق)	• توانمندی‌های حرفه‌ای (مانند توانمندی‌های محوری ASBH)
• عملکرد بالینی (مانند رضایت بیمار /خانواده، رضایت کارکنان)	• عملکردهای هدایت‌کننده از محیط (مانند تمرکز در تمامی مؤسسه، حمایت همتا)
• عملکرد حرفه‌ای (مانند ارزیابی فراگیر، ارزیابی همتا)	• شاخص‌های منابع (مانند یک اخلاق‌دان برای هر ۴۸ ساعت مراقبت‌های ویژه، Godkin et al., 2005)

بحث مورد

معاون و کارشناس اخلاق بالینی باید قدم‌های ذیل را بردارند. اول، باید تلاش کنند که شبکه‌ای گسترده‌تر را برای پشتیبانی اخلاقی در سرتاسر سازمان ایجاد کنند (برای مثال، مدل مرکز و پره‌های چرخ). دوم، بسته به تجربه‌ی قبلی کارشناس اخلاق بالینی، ممکن است این توصیه مناسب باشد که مهارت کارشناس اخلاق بالینی با آموزش مهارت‌های رهبری و مدیریت، تقویت شود. سوم، فرایند برنامه‌ریزی راهبردی برای اخلاق باید اجرا شود تا چشم‌اندازی برای تمامی سازمان از جهت اخلاق بالینی فراهم آیند و اطمینان حاصل شود که اولویت‌های خدمت‌رسانی کارشناس اخلاق بالینی در راستای مأموریت/دیدگاه ارزش‌های سازمان و نیازهای اخلاقی آن و مبتنی بر ظرفیت‌های اخلاقی موجود سازمان است. نهایتاً راهبردی برای ارزیابی باید تهیه شود تا عملکرد سرویس اخلاق بالینی در تناسب با برنامه‌ی عمل آن و سایر شاخص‌های اثربخشی اخلاق بالینی پایش شود و ارتقا باید پیگیری این گام‌ها کمک می‌کند که اطمینان حاصل شود که خدمات اخلاق بالینی سازمان، همواره پایدار و مسؤولیت‌پذیر است و در نهایت روزبه‌روز اثربخش‌تر می‌شود. [مناسب است

در کنار این بحث، فصل «اخلاق پزشکی بالینی» از جلد اول کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» ملاحظه گردد.]

مراجع

1- AHCPR (1995). Conference on Evaluation of Case Consultation in Clinical Ethics. Chicago, IL: University of Illinois press for the Agency for Health Care Policy and Research.

2- ASBH (1998). Core competencies for health care ethics consultation. Washington, DC: American Society for Bioethics and Humanities (http://www.asbh.org/ publicationsl core.html).

3- Aulisio. M. P. (1999). Ethics consultation: is it enough to mean well? HEC Forum 11: 208-17.

4- Aulisio. M. P., Arnold. R. M., and Youngner. S. J. (2000). Health care ethics consultation: nature. goals. and competencies. Ann Tnt Med 133: 59-9.

5- Berchelmann. K. and Blechner. B. (2002). Searching for effectiveness: the functioning of Connecticut clinical bioethics committees. J Clin Bioethics 13: 131-45.

6- CCHSA (2004). The Canadian Health Accreditation Report 2004. Ottawa: Canadian Council for Health Services Accreditation (http://www.cchsa.ca/pdf/2004report.PDF) accessed 5 June 2006.

7- Chidwick. P., Faith, K., Godkin, D., and Hardingham, L. (2004).

bioethics integration, sustainability, and accountability: the hub and spokes strategy. JMed Ethics 31: 256-61.

15- McClung, J. A., Kaner, R. S.. Deluca. M., and Barger. H. J. (1996). Evaluation of a medical ethics consultation service: opinions of patients and health care providers. Am J Med 100: 456-00.

16- McGee. G. (l995). Therapeutic ethics. Uni Pennsylvania Cent Bioerhics Newsier 1: 3-4.

17- McNeill. P. M. (2ool). A critical analysis of Australian clinical ethics committees and the functions they serve. Bioethics 15: 443-60.

18- Orr. R. D., Morton, K. R., deLeon. D. M., and Fals, J. C. (1996). Evaluation of an ethics consultation service: patient and family perspectives. Am J Med 101: 135-41.

19- Pointer. D. and Sanchez. J. (2005). Leadership: a frame-work for thinking and acting. In Healthcare Management: Organizational Behaviour and Design. 5th edn. ed. S. Shortell and A. Kaluzny. Albany: Delmar, pp. 106-29.

20- Schneidennan, L. J., Gilmer. T ., and Teetzel. H. D. (2000). Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a

Clinical education of ethicists: the role of a clinical ethics fellowship. BMC Med Ethics 8: 5.

8- Cleary, P. D. and Edgman-Levitan, S. (1997). Health care quality: incorporating consumer perspectives. JAMA

9- 278: 1608-12.

10- Fox, M. D., McGee, G., and Caplan, A. (1998). Paradigms for clinical ethics consultation practice. Camb Q Healthc Ethics 7: 308-14.

11- Godkin. M. D., Faith, K., Upshur. R. E. G.. MacRae. S. K., and Tracy. C. S. (2005). Project Examining Effectiveness in Clinical Ethics (PEECE): phase J -descriptive analysis of nine clinical ethics services. JMed Ethics 31: 505-12.

12- Griener, G. G. and Storch, J. L. (1992). Hospital ethics committees: problems in evaluation. HEC Forum 4: 5-18.

13- JCAHO (2007). Overview of 2007 Leadership Standards. Oakbrook Terrace. Il: Joint Commission on Accredita· tion of Healthcare Organizations, p. 20 (http://www. jointcommission.org/NR/rdonlyres/A55ACEC4-E0274FEO-8532-C023E8817A30/0/07 _bhcJd_stds.pdO.

14- MacRae. S., Chidwick, P ., Berry. S., et al. (2005). Clinical

randomized. controlled trial. Crit Care Med 28: 3920-4.

21- Siegler. M. and Singer. P.A. (1988). Clinical ethics consultation: godsend or "god squad"? Am J Med 85: 759-60.

22- Silva. M. (1998). Organisational and administrative ethics in health care: an ethics gap. Online J Issues Nurs 3: 1-13 (http://www.nursingworld.org/ojinltopic8/topic8_1.htm) accessed 5 June 2006.

23- Slowther, A., Bunch. C., Woolnough, B ., and Hope, T. (2001). Clinical ethics support services in the UK: an investigation of the current provision of ethic support to health professionals in the UK. JMed Ethics 27: 2-8.

24- Storch. J. L. and Griener. G. G. (1992). Ethics committees in Canadian hospitals: report of the 1990 pilot study. Healthc Manag Forum 5: 19-26.

25- Tracy C. S., MacRae S. K., Upshur. R. E.G., for the Clinical Ethics Group (2005). Project Examining Effectiveness in Clinical Ethics (PEECE): findings of a case srudy comparison of nine clinical ethics services. In Proceedings of the 2nd International Clinical Ethics Conference, Basel. Switzerland.

26- Woolf. S. M. (1994). Quality assessment of ethics in health care: the accountability revolution. Am J law Med 20: 105-28.

27- Wynia. M. (1999), Performance measures for ethics quality. Effect Clin Pract 2: 294-9 (http://www.acponline.org/joumals/acp/novdev99/wynia.htm) accessed. 3 June 2006.

28- Wynia. M. (20(6). Who is measuring the ethical quality of care in American medicine? No one. yet. Med Gen Med 8: 49 (http://www.medscape.com/viewarticlel 531920) accessed 31 May 2006.

فصل ۴۲
آموزش اخلاق زیستی به دانشجویان پزشکی و تحصیلات تکمیلی در محیط‌های بالینی

Martin F. Mckneally and Peter A. Singer

دکتر « آ» هنگام مرور کوریکولوم برنامه‌ی آموزشی رزیدنتی جراحی که مسؤولیت آن را بر عهده دارد، با این دغدغه روبه‌رو است که چگونه رزیدنت‌های خود را آماده کند تا شناختی از اخلاق زیستی پزشکی در حدی که به تخصصشان مربوط می‌شود، پیدا کنند و این شناخت را برای بهبود مراقبت از بیمارانشان به‌کار بندند[1]. سال گذشته، او یک فلسفه - اخلاق‌دان را دعوت کرد تا به‌عنوان میهمان سخنرانی ایراد کند؛ تمرکز آن سخنرانی بر مقولات تئوریک بود بدون آن‌که روشن سازد که چگونه این مفاهیم را می‌توان به تجارب بالینی ربط داد. ارزیابی رزیدنت‌ها از این سخنرانی نامطلوب بود: «وقتمان را به هدر داد.» و «به مشکلاتی که ما با آن‌ها مواجهیم ربطی نداشت.»

***

اخیراً رزیدنت‌ها و پرستاران مشکل متفاوتی در بخش پیدا کرده‌اند: آقای «ب» بیماری ۴۶ ساله است و سرطان غیرقابل جراحی پانکراس دارد، اما همسر او اصرار دارد که پرسنل بیمارستان این تشخیص را به وی نگویند زیرا او مستعد افسردگی است. دکتر « آ» می‌خواهد بداند که آیا این مسأله می‌تواند به‌عنوان فرصتی آموزشی برای رزیدنت‌ها و پرسنل مورد استفاده قرار گیرد و آیا او باید سمیناری درباره‌ی این مشکل ترتیب دهد؟ دکتر «آ» رزیدنت ارشد را فرا می‌خواند.

***

1 - Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2001

آموزش اخلاق زیستی چیست و چرا دارای اهمیت است؟

امروزه، اخلاق زیستی در اغلب دانشکده‌های پزشکی به‌عنوان بخشی از کوریکولوم استاندارد تدریس می‌شود. بسیاری از سازمان‌های اعتباربخشی، برنامه‌های آموزش رزیدنتی را الزام می‌کنند که اخلاق زیستی را آموزش دهند و این را یکی از شروط تأیید برنامه قرار می‌دهند. هم‌چنین، علاقه‌ی روزافزونی به اخلاق زیستی در آموزش مداوم پزشکی وجود دارد. ما به آموزش‌دهندگانی نیاز داریم که بتوانند برای یادگیری اخلاق زیستی به بالینگران کمک کنند زیرا این، جنبه‌ای ذاتی از پزشکی بالینی ایده‌آل است[1]. هدف از این فصل، تشویق بالینگر و آموزش‌دهندگان به پذیرش این مسؤولیت مهم و ارائه‌ی توصیه‌های عملی به ایشان است. آموزش اخلاق زیستی به بالینگران، اعم از پرستاران، فیزیوتراپیست‌ها، پزشکان، رزیدنت‌ها و دانشجویان پزشکی با استفاده از رویکرد بالینی تسهیل می‌شود.

1 - Jonsen et al., 1998

چه رویکردی باید در عمل به آموزش اخلاق زیستی داشته باشیم؟

در کار با پزشکان در حال آموزش و بالینگر - آموزش‌دهندگان ایشان، ما رویکردی عملی را طراحی کرده‌ایم که با پاسخ دادن به پنج پرسش مشخص می‌شود: چرا باید آموزش بدهم؟ چه چیزی را باید آموزش بدهم؟ چگونه باید آموزش بدهم؟ چگونه باید ارزیابی کنم؟ چگونه باید یاد بگیرم؟

چرا باید آموزش بدهم؟

هدف اصلی آموزش اخلاق زیستی به بالینگران و تقویت توانایی ایشان در مراقبت از بیماران و خانواده‌هایشان در بالین و در دیگر محیط‌های بالینی است. برخورد مؤثر با یک مسأله‌ی اخلاقی بستگی به این دارد که ماهیت اخلاقی مسأله شناسایی شود، دانش مرتبط به‌کار گرفته شود، مسأله تحلیل شود، در مورد سیری از اقدامات تصمیم گرفته شود و گام‌های ضروری برای بهبود وضعیت برداشته شود[2]. بالینگران در شرایطی با مسائل اخلاقی روبه‌رو می‌شوند که ممکن است ارزش‌ها و باورهایشان با ارزش‌ها و باورهای بیمارانشان مطابق نباشد[3]. تقویت دانش و مهارت‌های

2 - Jonsen et al., 1998
3 - Engelhardt, 1996

بالینگران در حل معضلات اخلاقی می‌تواند توانایی ایشان را در رویارویی با مقولاتی که موجب تنش اخلاقی می‌شوند افزایش دهد و بدین ترتیب عملکرد تیمی و سازمانی را در مراقبت از بیماران ارتقا بخشد.

به‌نظر ما بهتر است که بالینگران علاقه‌مند و مورد احترام، نقش آموزش‌دهنده‌ی اصلی اخلاق زیستی را بر عهده گیرند و تشویق شوند که آموزش بیش‌تری را در زمینه‌ی اخلاق یا اخلاق زیستی دریافت کنند. هنگامی که این بالینگران در کار بالینی خود ارزش‌هایی را به منصه‌ی ظهور می‌رسانند و رویکردهای اخلاقی را اتخاذ می‌کنند، تأثیر آن بر فراگیران بسیار گسترده و عمیق است و این شیوه‌ی تأثیرگذاری تحت عنوان برنامه‌ی درسی (کوریکولوم) پنهان[1] یا غیررسمی[2] نامیده شده است. متخصصان اخلاق زیستی، فیلسوفان اخلاق، روحانیون و دیگر متخصصان غیربالینگر نقش با ارزشی در ارائه‌ی کوریکولوم اخلاق بالینی دارند و می‌توانند تجربه‌ی آموزشی را غنی و درخشان کنند؛ ولیکن، از دید ما، این افراد نباید جایگزین اساتیدی شوند که خودشان بالینگرند[3]. برخلاف دیگر دانشجویان اخلاق، دانشجویان بالینی در زمینه‌ای از کار تجربی با بیماران آموزش می‌بینند؛ بر اساس تجربه‌ی ما، این دانشجویان پاسخ بهتری به اساتیدی می‌دهند که خود بالینگرند و نقش الگوی عملی را ایفا می‌کنند تا اساتیدی که دانش‌شان از اخلاق، بیش‌تر مبتنی بر آموزه‌های انتزاعی و غیربالینی است. اعتبار اساتید بالینگر در جنبه‌های زیست‌پزشکی مراقبت و اجازه‌ای که برای ورود به حیطه‌ی کار بالینی دارند، ایشان را مدرسان بهتری برای برنامه‌ی آموزشی اخلاق می‌سازد.

چه چیزی را باید آموزش بدهم؟

بالینگران، در اغلب تخصص‌ها، مرتباً با مجموعه‌ی شایعی از مقولات اخلاقی سر و کار پیدا می‌کنند، مانند حقیقت‌گویی، رضایت، ظرفیت، تصمیم‌گیری جایگزین، رازداری، تعارض منافع، مقولات پایان زندگی، تخصیص منابع، و اخلاق در پژوهش. این سرفصل‌ها به‌خوبی در برنامه‌ی تدریس مقدماتی اخلاق زیستی جای می‌گیرند. جزوه‌های درسی شامل این موارد است؛ مباحث آموزشی، پرسش‌هایی برای بحث، پاسخ‌های پیشنهادی، جمع‌بندی‌ها و منابع؛

---

1 - Hafferty and Franks, 1994
2 - Hundert et al., 1996
3 - Siegler, 1981; Shalit, 1997

نظیر آن‌چه برای پروژه‌ی آموزش اخلاق زیستی کالج سلطنتی پزشکان و جراحان کانادا[1] تهیه شده است که برای آموزش مقدماتی اخلاق زیستی در سال‌های اول و دوم رزیدنتی قابل استفاده است. مواردی که بر نحوه‌ی برخورد با مسائلی تمرکز دارند که ویژه‌ی یک حوزه‌ی بالینی خاص است، می‌توانند در کنفرانس‌هایی برای همان رشته‌ی تخصصی ارائه شوند. برای مثال، متخصصان طب فیزیکی به تحلیل مقوله‌ی عدالت در درمان افراد دچار ناتوانی علاقه دارند. جراحان کلیه و مجاری ادراری نیز ممکن است موردی را دارای اهمیت، تشخیص دهند که در آن خانواده‌ی فرد متوفی درخواست می‌کند که اسپرم او از بدنش خارج شود و با استفاده از تخمک همسر او که هنوز زنده است از طریق لقاح آزمایشگاهی فرزندی به‌دنیا آورده شود و این کار را به‌نوعی اهدای عضو تلقی می‌کنند[2]. بحث درباره‌ی این سرفصل‌ها فرصتی را فراهم می‌آورد تا گفتمان با بالینگران درباره‌ی علوم انسانی و جنبه‌های جامع‌نگر پزشکی عمیق‌تر شود و این بخش مهمی از آموزش پزشکی را تشکیل می‌دهد.

چه چیزی را *نباید* آموزش دهیم؟

در برابر وسوسه‌ی آموزش مطالب نظری نامرتبط با موارد، به‌ویژه در جلسات آغازین، مقاومت کنید. بالینگران می‌خواهند بدانند انجام دادن چه کاری درست است و آن کار را چگونه باید انجام دهند؛ هنگامی که کاربرد این آموزه‌ها در اخذ تصمیم‌های خوب را مشاهده کنند، آن‌گاه در پی آموختن زمینه‌های نظری که مبنای فرایند تصمیم‌گیری اخلاقی را شکل می‌دهند، برخواهند آمد.

چگونه *باید آموزش بدهم*؟

از آن‌جا که اخلاق زیستی، ارتباط نزدیکی با مراقبت از بیمار دارد، ایده‌آل آن است که در بالین بیمار یا در محیط بالینی آموزش داده شود. ما از مدل‌های آموزش اخلاق زیستی در بالین یا ارزیابی سامانمند اثربخشی آن، اطلاعی نداریم و الگوی پرتلاطم و نامتوازن کار در طب بالینی باعث می‌شود که آموزش بالینی و در بالین بیمار غیرقابل پیش‌بینی باشد. کنفرانس‌هایی که در آن‌ها موارد بالینی به بحث گذاشته می‌شوند، روشی جایگزین به‌حساب می‌آیند که ارتباط نزدیکی هم با مراقبت بالینی پیدا می‌کنند. بالینگران هنگامی به‌خوبی آموزش می‌گیرند که به‌نحو فعالی در

---

1 - Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2004.
2 - Murphy 1995

بحث‌های آن مورد خاص وارد شده باشند[1].

ما توصیه می‌کنیم که از این واقعیت در آموزش جنبه‌های عملی و نظری اخلاق زیستی بهره‌گیری شود. مشکلی که در قالب یک مورد بالینی عرضه می‌شود، توجه مخاطبان بالینگر را به خود جلب می‌کند. بحثی که در پی مطرح شدن آن مورد در می‌گیرد، باعث می‌شود که نظریه‌های مرتبط و شواهد تجربی به‌خوبی تشریح شوند. بحث با بازگشت به موردی که در ابتدا طرح شده است پایان می‌یابد. جمع‌بندی و اعلام راه‌حل با استفاده از تعاریف، اصول و استدلال‌های ارائه‌شده در طی بحث صورت می‌پذیرد تا بهترین گزینه‌ها برای اداره‌ی آن مورد، روشن شود. در هنگام ارائه‌ی موارد بالینی، چه بر روی کاغذ و چه به شکل ویدئویی، بالینگر - آموزگاران می‌توانند از تکنیک‌های تعاملی استفاده کنند، به این‌صورت که از شرکت‌کنندگان بپرسند که اگر ایشان با این مورد برخورد می‌کردند، به چه نحوی با آن روبه‌رو می‌شدند و دلیل رویکرد خود را شرح دهند و بگویند که تعارضات موجود در مورد را چگونه ارزیابی و تحلیل می‌کنند. استفاده از بیماران استاندارد شده یا ایفای نقش بیمار موجب تقویت تجربه‌ی دانشجویان پزشکی و رزیدنت‌های سال اولی می‌شود؛ بالینگران باتجربه‌تر کم‌تر در این رویکرد مشارکت می‌کنند. به‌ویژه مواردی که قدری تنش اخلاقی برای بالینگران ایجاد کرده‌اند، از اثربخشی بیش‌تری برخوردارند. احساسات شدیدی که در کنفرانس‌های مورتالیتی و موربیدیتی زنده می‌شوند، این کنفرانس‌ها را به تجربه‌ای قوی و شکل‌دهنده تبدیل می‌کنند که به‌روشنی در خاطره‌ی رزیدنت‌ها و دیگر بالینگرانی که در آن مشارکت جسته‌اند باقی می‌مانند[2]. بحث تعاملی با همتایان، تسهیل‌گری کارآمد برای یادگیری، تبیین و تحلیل مقولات اخلاقی است. بسیاری از متخصصان اخلاق پزشکی بالینی توصیه می‌کنند که ارائه‌ی موارد بالینی با استفاده از چهار تیتر (بخش‌بندی) زیر صورت گیرد: فاکتورهای پزشکی، ترجیحات بیمار، مقولات مرتبط با کیفیت زندگی و واقعیت‌های پیش‌زمینه‌ای[3]. (جدول ۱-۴۲) این چارچوب تحلیلی، برای شناسایی مقولاتی که نیازمند تحلیل و راه‌حل‌یابی اخلاقی‌اند مفید است. درست مانند «مرور سیستم‌ها» در شرح حال‌گیری بالینی اُسلری (Oslerian)،

1 - Davis et al., 1999

2 - Bosk, 1979
3 - Jonsen et al., 1998

این روش ساختارمند است و جنبه‌های مهم اما کم‌تر زیست‌شناختی موارد را که باید در تحلیل اخلاقی در نظر گرفته شوند به دانشجویان یادآوری می‌کند. یکی از نویسندگان این فصل شکلی اصلاح‌شده از این ابزار تحلیلی را برای آموزش مبتنی بر مورد به‌کار می‌بندد.

جدول ۱-۴۲ - رویکردی برای آموزش مبتنی بر مورد تصمیم‌گیری بالینی و اخلاقی

حوزه‌های مورد توجه	مشخصات
فاکتورهای پزشکی	تشخیص، درمان، پیش‌آگهی
کیفیت زندگی	قبل، در حین، بعد
ترجیحات	بیمار، خانواده، تیم
پیش‌زمینه	سیستم حمایتی، هزینه، دسترسی، شرایط خاص

براساس اطلاعات موجود[1] اگر دکتر «آ» بخواهد از این رویکرد برای تسهیل بحث درباره‌ی مورد آقای «ب» که در ابتدای فصل آورده شد استفاده کند، او می‌تواند در ابتدا از رزیدنت‌ها بخواهد که اطلاعاتی را درباره‌ی این موارد ارائه کنند.

۱- **فاکتورهای پزشکی**. چگونه پیش از عمل جراحی به تشخیص سرطان پانکراس می‌رسیم؟ کدام یافته‌های حین عمل جراحی، خارج کردن عضو را منتفی می‌کنند؟ درمان‌های جایگزین کدامند؟ میزان بقا و پیش‌آگهی برای این بیماری چگونه است؟

۲- **ترجیحات**. آیا بیمار واقعاً خواهان توضیح علمی مشروح درباره‌ی مقدار گستردگی بیماری‌اش است؟ آیا اعضای خانواده حس می‌کنند که قادر به کنترل بروز احساسات خود هستند؟ طوری که باعث یأس یا احساس استیصال بیمار نشوند؟ چرا اعضای تیم پزشکی اصرار به آشکارسازی دارند؟

۳- **کیفیت زندگی**. بحث باید متمرکز باشد بر کیفیت باقی‌مانده‌ی زندگی، آسیب روان‌شناختی که از فریب‌دادن بیمار حاصل می‌شود، از دست رفتن اعتماد به پزشکانی که اطلاعات غلط داده‌اند، محروم شدن بیمار از فرصت انطباق هیجانی و نیز رسیدگی به مسائل مالی یا آگاه شدن از این‌که برخی از برنامه‌ریزی‌های قبلی خود را باید کنار بگذارد.

۴- **واقعیت‌های پیش‌زمینه‌ای**. این بیمار به‌طور خاص کدام خصوصیات

---

1 - Jonsen et al., (1998)

روان‌شناختی یا اجتماعی را دارد که ممکن است او را از شمول این توصیه‌ی عام که «حقیقت‌گویی بهترین سیاست است» مستثنی کند؟ می‌توان از رزیدنت‌ها خواست که درباره‌ی باورهای فرهنگی درباره‌ی آسیب حاصل از آشکارسازی تشخیص بیماری انتهایی بررسی کنند.

در رویکرد مدل جانسن[1]، بر خلاف «مرور سیستم‌ها» غالباً بالینگر - آموزگار باتجربه از چارچوب‌های مسأله‌محور برای ساماندهی تفکر خود استفاده می‌کند. بالینگران باتجربه رویکردی اختصاصی به مسائل اخلاقی رایج دارند؛ برای مثال، به‌جای استفاده از یک چارچوب واحد (نوعی از منحنی استارلینگ) برای تشخیص و درمان تمامی بیماری‌های قلبی - عروقی، از چارچوب‌های شخصی برای موارد رایج نظیر نارسایی قلبی، بیماری کرونری قلب و آریتمی‌ها استفاده می‌کنند. متشابهاً متخصصان باتجربه‌ی اخلاق زیستی نیز می‌توانند از چارچوب‌های خاصی برای تحلیل حقیقت‌گویی، رضایت، مقولات پایان زندگی، اولویت‌بندی و دیگر مسائل اخلاقی رایج استفاده کنند. در مورد پیش روی دکتر «آ» موضوع اصلی، حقیقت‌گویی است[2]. استدلال‌های خاصی وجود دارند که برای استفاده در گفت‌وگو با بیماران و خانواده‌هایشان درباره‌ی گفتن حقیقت مناسبند؛ برای مثال، آقای «ب» نیاز به زمان دارد تا خود را برای مرگ آماده کند؛ او در هر حال ممکن است به‌طریقی از حقیقت آگاه شود؛ اگر او به‌طور اتفاقی آگاه شود، اعتماد خود را به تیم درمانی‌اش از دست خواهد داد؛ و او حق دارد که بداند. اگر این استدلال‌ها نتوانست همسر آقای «ب» را متقاعد کند، یک راهبرد حد واسط بین اجتناب از بیان حقیقت و تحمیل بار حقیقت به بیمار، می‌تواند «پیشنهاد گفتن حقیقت» باشد[3]: به این معنا که به‌طور روشن از آقای «ب» پرسیده شود که آیا مایل است همسرش، اختیار تمامی اطلاعات پزشکی او را داشته باشد یا می‌خواهد یافته‌های پزشکی را خودش مستقیماً از پزشکش دریافت کند؟ کنفرانس‌های گروه‌های کوچک، این اجازه را به بالینگران می‌دهند که مهارت‌های خود را از طریق مشارکت فعال در بحث‌ها توسعه بخشند. سخنرانی در گروه‌های بزرگ از اثربخشی کم‌تری برخوردار است، هر

1 - Jonsen et al., 1998

2 - Hébert et al., 1997
3 - Freedman, 1993

چند که حتی در این قالب نیز آموزگاران با قریحه می‌توانند اثربخش باشند و این در صورتی است که بتوانند عکس‌العمل‌های احساسی ایجادشده در تجربیات بالینی مهم پیشین مخاطبان خود را برانگیزانند و زنده کنند. گفت‌وگوها می‌توانند با شوخی، تنش و یادگیری فعال همراه باشند؛ نیز می‌توانند شدت تجربه به‌واسطه‌ی سخنان دیگران را در گروه بزرگ در هنگام تمرکز بر این موضوع که «چه کاری باید انجام بدهیم؟» بیش‌تر کنند. تجربه‌ی یادگیری برای افرادی که خود در بحث مشارکت می‌کنند عمیق‌تر است اما در صورتی که از شنوندگان خواسته شود موضعی را اتخاذ کنند، رأی بدهند، و از موضوع خود دفاع کنند، باعث افزایش مشارکت و یادگیری فعال ایشان می‌شود. افرادی در میان شنوندگان که از آگاهی خوبی برخوردارند و مطالب درسی از قبل تعیین شده را مطالعه کرده‌اند، می‌توانند به پویایی بحث‌ها و تشویق دیگر اعضای گروه بزرگ به کسب آگاهی بیش‌تر کمک کنند. رزیدنت‌ها به این شیوه از فشار یادگیری از سوی همتایان، خوب جواب می‌دهند.

چگونه باید ارزیابی کنم؟

گزارش‌های ارزیابی در حین آموزش (In-training evaluation reports (ITERs)) به‌عنوان روشی جا افتاده برای ارزیابی برنامه‌های آموزش رزیدنتی، به ثبت تبادل نظراتی می‌پردازد که درباره‌ی عملکرد، میان استادان و آموزش‌گیرندگان مبادله می‌شود. این گزارش‌ها منبعی ارزشمند برای پس‌خوراند به رزیدنت‌ها درباره‌ی عملکرد بالینی‌شان و نیز یادآوری برای مدیران برنامه‌های رزیدنتی درباره‌ی حیطه‌هایی از عملکرد است که باید مورد ارزیابی قرار گیرند. اضافه شدن حیطه‌ی اخلاق زیستی به ITER این تأکید را هم برای استاد و هم برای رزیدنت در بر دارد که این حیطه از اهمیت برخوردار است. توصیه‌هایی درباره‌ی نحوه‌ی استفاده‌ی اثربخش از فرایند ITER ارائه شده است[1]؛ این توصیه‌ها در مورد اخلاق زیستی هم کاربرد دارند. تا آن‌جا که می‌دانیم ITER تاکنون در ارتباط با اخلاق زیستی مورد ارزیابی قرار نگرفته است. روش‌های نوآورانه برای دریافت پس خوراند از بیماران و دیگر اعضای تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت نیز ممکن است کاربرد ویژه‌ای در اخلاق زیستی داشته باشد.

بازرسی پرونده‌ها می‌تواند عملکرد بالینی را اندازه‌گیری کند؛ در حالی که بسیاری از جنبه‌های عملکرد که به اخلاق مربوط می‌شوند، قابل ثبت در پرونده‌ها نیستند. زیرا

1 - Turnbull and colleagues, 1993

رایج است که جنبه‌های زیست‌شناختی مراقبت بیمار به‌طور تلگرافی در پرونده‌های بیمارستانی ثبت شود. با وجود این محدودیت، برخی، از بازرسی پرونده‌ها به‌عنوان روشی برای ارزیابی اثر آموزش اخلاق زیستی بر عملکرد رزیدنت‌ها بهره جسته‌اند[1]. این مطالعه نشان داد که آموزش اخلاق زیستی باعث ارتقای عملکرد بالینگران آموزش‌دیده در نوشتن و روشن‌کردن دستورات عدم احیا شده است.

امتحانات بالینی ساختارمند عینی (Objective structured Clinical examinations (OSCEs)) با استفاده از بیماران استانداردشده نیز برای ارزیابی عملکرد بالینی مورد استفاده قرار گرفته‌اند. ما طی مطالعاتی از روش OSCEs با بیماران استانداردشده برای ارزیابی عملکرد مرتبط با اخلاق زیستی استفاده کردیم[2]. این روش قابل استفاده است و به حد کافی از پایایی بین نمره‌دهندگان (inter-rater reliability)، روایی محتوایی، و روایی ساختاری برخوردار است. ولیکن، همانند OSCEs در سایر موضوعات، از مشکل کم بودن سازواری درونی (Internal Consistency) رنج می‌برد؛ بنابراین، یک ارزیابی قابل اعتماد از عملکرد مرتبط با اخلاق زیستی مستلزم ایستگاه‌های بیش‌تر OSCE است که در اغلب مراکز قابل تدارک نیست.

امتحانات کتبی چندگزینه‌ای، اگرچه ارزش محدودی دارند، به‌عنوان روشی پایا برای ارزیابی دانش و قضاوت بالینی مورد پذیرش‌اند. ولیکن این روش برای ارزیابی جنبه‌های زیست‌شناختی پزشکی مناسب‌تر است تا داوری‌های مبتنی بر ارزش و فرایند استدلال که گفتمان اخلاقی را متمایز می‌کنند. دیگر روش‌های ارزیابی، نظیر سؤالات با پاسخ کوتاه یا تشریحی به‌نحو شایعی برای آموزش اخلاق زیستی در سطوح اولیه و تکمیلی تحصیلات عالی به‌کار می‌روند. یک راهبرد معقول این می‌تواند باشد که پایایی این روش‌ها را با روایی برخی از روش‌هایی که در بالا توضیح داده شدند تلفیق کنیم.

علاوه بر اندازه‌گیری عملکرد آموزش‌گیرندگان، سنجش‌های فرایندی یک برنامه‌ی آموزش اخلاق زیستی به شرح تعداد جلسات آموزشی، سرفصل‌ها، مواد آموزشی توزیع‌شده، تعداد بالینگران شرکت کرده، نقد بالینگران درباره‌ی محتوا و روش‌های به‌کار رفته و ارزیابی‌های آموزش‌گیرندگان از جلسات نیز می‌پردازد. پرونده‌ی حاوی ثبت

1 - Sulmasy and colleagues , 1994
2 - Singer et al., 1993, 1994

موارد فوق می‌تواند برای پاسخ‌دادن به این پرسش مراکز اعتباربخشی کمک‌کننده باشد که: «شما چگونه اخلاق زیستی را آموزش می‌دهید؟»

چگونه باید یاد بگیرم؟

آموزش دادن اخلاق زیستی به بالینگران یک مهارت تخصصی است اما یاد گرفتن این مهارت برای بالینگرانی که تاکنون اساتید کارآمدی بوده‌اند، دشوار نیست. مواد آموزشی برای آموختن اخلاق زیستی بر روی شبکه‌ی جهانی اینترنت، ژورنال‌ها، کتاب‌ها، کنفرانس‌ها، و برنامه‌های آموزشی اختصاصی، در دسترس اساتید و دانشجویان قرار دارد. امروزه، دوره‌های دانشگاهی که ویژه‌ی بالینگران طراحی شده‌اند، و نیز دوره‌های فشرده‌ی تابستانی قابل دسترسی‌اند. فهرستی نسبتاً کامل از منابع قابل استفاده برای بالینگران علاقه‌مند به اخلاق زیستی در پیوست انتهای این فصل آورده شده است.

بحث مورد

دکتر «آ» تمایل خود را به برگزاری یک جلسه‌ی آموزشی با رزیدنت ارشد در میان می‌گذارد. تصمیم او این است که جلسه به‌صورت سخنرانی نباشد و به رزیدنت ارشد کمک می‌کند که یک کنفرانس بالینی مبتنی بر مورد درباره‌ی موضوع حقیقت‌گویی، با روش بحث و تبادل نظر، برگزار کند. از تمامی رزیدنت‌ها خواسته می‌شود که پیش از حاضر شدن در کنفرانس، درباره‌ی گوناگونی‌های فرهنگی در ارتباط با حقیقت‌گویی درباره‌ی تشخیص و اظهار دامنه‌ی گسترش سرطان در بدن بیمار مطالعه کنند[1]. از دو نفر از ایشان که دو نظر مختلف را نمایندگی می‌کنند خواسته می‌شود که اطلاعات بیش‌تری را درباره‌ی جنبه‌های قانونی و اخلاقی حقیقت‌گویی مورد مطالعه قرار دهند. فهرست کردن افرادی که نظرات مختلف را نمایندگی می‌کنند، راهبردی کارآمد است[2].

از یکی از این دو رزیدنت خواسته می‌شود که با سرویس روان‌پزشکی مشاوره کند و از دیگری خواسته می‌شود که با یک فیلسوف اخلاق مشورت کند و از هر دو

---

1 - Thomsen et al., 1993
2 - Thomsen et al., 1993

خواسته می‌شود که در این بحث شرکت کنند که آیا اجتناب از گفتن حقیقت به بیمار بـرای جلوگیری از افسردگی او کاری درست اسـت یا نه؟ دکتر «آ» تصمیم می‌گیرد که از کتابچه‌ی حقیقت‌گویی برنامه‌ی درسـی کـالج سـلطنتی پزشـکان و جراحـان کانـادا بـه‌عنـوان مبنـای تدریس و مرجع استفاده کند. او نسخه‌هایی از بخش «نکات مهم مرتبط با اخلاق زیسـتی» را از کتابچه‌ی حقیقت‌گویی تهیه مـی‌کنـد تـا در انتهـای جلسـه توزیـع کنـد. بـرای تقویـت اثربخشی آموزش اخلاق زیستی، دکتـر «آ» بـه بررسـی دوره‌هـای فشـرده، کنفـرانس‌هـا و کارگاه‌های موجود در این رابطه مـی‌پـردازد. شرکت‌کنندگان در این برنامه‌ها تجربه‌ی درگیر شدن ذهنی با موضوعات را جـذاب توصیـف کرده‌اند.

مراجع

1- Bosk, C. L. (1979). *Forgive and Remember*. Chicago: University of Chicago Press.

2- Davis, D., O'Brien, M.A., Freemantle, N., *et al. (1999).* Impact of formal continuing medical education: do conferences,. workshops, rounds, and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA* 282: 867-74.

3- Engelhardt, H. T., lr. (1996). *The Foundations ofBioetltics,* 2nd edn, New York: Oxford University Press, pp. 74-84.

4- Freedman, B. (1993). Offering truth: one ethical approach to the uninformed cancer patient. *Arch Int Med* 153: 572-6.

5- Hafferty, F. W. and Franks, R. (1994). The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med* 69: 861-71.

6- Hebert, P. C., Hoffmaster, B., Glass, K. C, and Singer, P.A. (1997). Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. *CMAJ*

7- 156: 225-8.

8- Hundert, E.M., Douglas-Steele, D., and Bickel, J. (1996). Context in medical education: the informal ethics curriculum. *Med Educ* 30: 353-64.

9- Jonsen, A.R., Siegler, M., and

Winslade, W.J. (1998). Introduction. In *Clinical Ethics,* 4th edn, ed. A.R. Jonsen, M. Siegler, and W.J. Winslade. New York: McGraw-Hill, pp.1-12.

10- Murphy, T. F. (1995). Sperm harvesting and post-mortem fatherhood. *Bioethics* 9: 380-98.

11- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada *(2001). General Standards of Accreditation.* Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (http://rcpsc.medical.org/residency/accreditation/gen standards_e.html) accessed 14 June 2006.

12- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (2004). *Bioethics Education Project.* Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (http://rcpsc.medical.org/ethics/index.php) accessed 14 June 2006.

13- Shalit, R. (1997). When we were philosopher kings. *The New Republic* 28: 24. Siegler, M. (1981). Cautionary advice for humanists. *Hastings Cent Rep* 11: 19-20.

14- Singer, P.A., Cohen, R., Robb, A., and Rothman, A. (1993). The ethics objective structured clinical examination. J *Gen Intern Med* 8: 23-8.

15- Singer, P. A., Robb, A., Cohen, R., Norman, G., and Turnbull, J. (1994). Evaluation of a multicenter ethics objective structured clinical examination. J *Gen Intern Med* 9: 690-2.

16- Stross, J. K. (1996). The educationally influential physician. J *Cant Educ Health Prof* 16: 167-72.

17- Sulmasy, D. P., Terry, P. B., Faden, R. R., and Levine, D. M. (1994). Long-term effects of ethics education on the quality of care for patients who have do-not- resuscitate orders. J *Gen Intern Med* 9: 622-6.

18- Thomsen, 0.0., Wulff, H. R., Martin, A., and Singer, P.A. (1993). What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 341: 473-6.

19- Turnbull, J., Gray, J., and MacFadyen, J. (1998). Improving in-training evaluation programs. *J Gen Intern Med 13:* 317-23.

Appendix: bioethics teaching resources

20- The Royal College of Physicians and Surgeons Bioethics Education Project (http://rcpsc.medical.org/ethics/index.php) provides curricular modules for teaching bioethics to residents in medicine, surgery, obstetrics

uk:.demon.co.
uk/guideIgratefuLmed.htm).
The American Society for Bioethics and Humanities offers multiple resource links on its website (www. asbh.org); The Center for Law and the Public's Health at Georgetown and Johns Hopkins website (http://www.who.int/ethics/en/) links to national and international ethics resources.

24- The International Research Ethics Network for Southern Africa (http://www.irensa.org/cgi/ about.cgi) provides educational resources, regional contacts and news on current research.

25- UNESCO Bangkok website (http://www. unescobkk.org/index.php?id=40 provides a downloadable textbook and accompanying teacher's guide. The site also links to multiple regional bioethics resources and organizations.

26- The Bioethics and Society Research Registry, Oxford University website *(http://www.* bioethicsandsociety.orgl) provides links to bioethics courses offered in the UK.

27- The Council of Europe Bioethics Division website (http://www.coe.int/T IE/Legal_affairs/LegaLco-

and gynecology, psychiatry, and pediatrics.

21- The College of Family Physicians of Canada has prepared a bioethics curriculum that is available on its website (www.cfpc.ca/English/cfpc/ communications/health%20polic y /Bioethics% 20Curriculuml default.asp?s-l).

22- The Canadian Bioethics Society website (www. bioethics.ca/) provides links to university bio-ethics centers and bioethics organizations throughout Canada.

23- Useful websites for US organizations include the US National Institutes of Health Bioethics Resources on the Web (www.nih.gov/sigs/ bioethics); the Georgetown University Kennedy Institute of Ethics (www.georgetown.edu/ research/Ide/) and the Georgetown University National Reference Center for Bioethics literature (www.georgetown.edu/research/ nrcbIl, which holds the center's database of bioethics organizations and provides assistance for using BIOETHICSLINE, an online medical ethics database available through Internet Grateful Med (http://www.frame-

operation/Bioethics/) provides news and links to bioethics events in Europe.

28- The International Association of Bioethics website (http://www.bioethics-international. org/iab-2.0/index.php?show=index) is a good venue for communicating with colleagues from around the world.

29- More extensive educational programs that are accessible to clinicians while they continue their professional work include the Alberta Provincial Health Ethics Network Distance Education Course: Introduction to Bioethics (www.phen. ab.ca/distedl); the MHSc Bioethics Program at the University of Toronto Joint Centre for Bioethics (www.utoronto.ca/jcb/Education / mhsc.htm); the Medical College of Wisconsin Center for the Study of Bioethics distance learning programs *(http://www.mcw.edu/* bioethics/depage.htrnl); and the Alden March Bioethics Institute at Albany Medical College (http://www.bioethics.org/), which provides formal graduate training to clinician-teachers.

بخش دهم

اخلاق زیستی

برای تخصص‌ها

مقدمه

A.M. Viens

اگرچه شکی در این وجود ندارد که اصول و مفاهیم اخلاقی بر تمامی جنبه‌های اخلاق زیستی ناظراند، امروزه، به‌تدریج این امر در حال شایع شدن است که مباحث اخلاقی ویژه‌ی تخصص‌ها در ادبیات اخلاق زیستی و اخلاق بالینی مطرح شوند. در اغلب رشته‌های دانشگاهی و حوزه‌های مطالعاتی بین‌رشته‌ای، یافتن عالمان و طبیبانی که بر پدیدآوردن حوزه‌ای تخصصی متمرکز شده‌اند، چندان دشوار نیست. اما آن‌چه در مورد اخلاق زیستی منحصر به‌فرد است این است که حوزه‌های تخصصی آن تنها به پاسخ‌دادن به پرسش‌های درون‌رشته‌ای یا استفاده از روش‌های متفاوت برای نگریستن به موضوعات نمی‌پردازند بلکه سعی آن‌ها بر این است که اهمیت پرداختن به مقولات اخلاقی ویژه‌ی آن حوزه از عملکرد بالینی و پژوهشی را روشن کنند.

این نکته همواره درست است که ملاحظاتی نظیر رضایت آگاهانه، رازداری، به حداقل رساندن زیان و اولویت‌بندی، در میان دیگر ملاحظات، مقولات اخلاقی محوری رویاروی بالینگران در تمامی حوزه‌های طبابت را تشکیل می‌دهند. با این وجود، مطالعه‌ی رشته‌های تخصصی مختلف در اخلاق زیستی، ما را در وضعیت بهتری قرار می‌دهد تا قادر باشیم تحلیلی دقیق‌تر و مرتبط‌تر از مقولات متمایز اخلاقی رویاروی هر حوزه‌ی بالینی خاص ارائه دهیم؛ به‌ویژه هنگام کاربرد سنتی تئوری‌های اخلاقی ناظر یا روش‌شناسی اخلاق زیستی که ممکن است با محدودیت‌هایی روبه‌رو شده باشیم.

فصل‌های این بخش، مروری بر بارزترین و مرتبط‌ترین مقولات اخلاقی ویژه‌ی هر تخصص بالینی ارائه می‌دهند. برای مثال، در فصل ۵۷، نویسنده به مقولات اخلاقی متمایزی می‌پردازد که به این علت ایجاد می‌شوند که بیهوشی به‌طور معمول هوشیاری بیمار را تغییر می‌دهد و گاهی بر ظرفیت و اتونومی بیمار تأثیر می‌گذارد و گاه پیش می‌آید که از متخصص بیهوشی خواسته می‌شود که از دانش و مهارت‌های خود برای از بین بردن مقاومت بیمار استفاده کند. نویسنده، این مقولات را در بررسی مواردی از این دست، به‌وضوح روشن و آشکار کرده است: در نقش ویژه‌ای که متخصص بیهوشی

در مشارکت در اعدام دولتی (در نواحی قضایی که این امر از سوی قانون الزام شده است) ایفا می‌کند، و در اجرای دستورات عدم احیا در اتاق عمل. به‌طور مشابه در فصل ۶۴، نویسنده منحصر به‌فرد بودن مقولات اخلاقی پیش روی داروسازان را با استفاده از حقایق چندی نشان می‌دهد. برای مثال، داروسازان یک گام از جنبه‌ی تشخیصی رویارویی درمانی به‌دورند و معمولاً آخرین حرفه‌مند سلامتی‌اند که بیمار، پیش از شروع درمان دارویی، با او در تماس قرار می‌گیرد. مقولات بسیاری نیز از این حقیقت نشأت می‌گیرند که داروسازان غالباً ترکیب داروها را در مؤسسات مراقبت از سلامت کنترل می‌کنند.

برخی از حوزه‌های تخصصی در اخلاق زیستی در اثر پیشرفت‌های علمی و فناوری پدید آمده‌اند. برای مثال، حوزه‌ی تخصصی اخلاق در علوم اعصاب (neuroethics) اخیراً رشد چشمگیری یافته است و بررسی مقولات اخلاقی حول و حوش مغز، ذهن و هوشیاری در حال تبدیل شدن به یکی از حوزه‌های غالب در ادبیات اخلاق زیستی است. این مباحث اخلاقی به‌نحو گسترده‌تری در خارج از پزشکی بالینی مورد بحث قرار می‌گیرند. در فصل ۶۳، نویسندگان به اهمیت مقولات اخلاقی پیرامون بالینگرانی می‌پردازند که به‌عنوان دروازه‌بانان بازاریابی فراورده‌های تصویربرداری عصبی و درمانی برای درمان بیماری‌های نورولوژیک و روان‌پزشکی عمل می‌کنند.

برخی دیگر از حوزه‌های تخصصی‌شده در اخلاق زیستی ناشی از تهدیدهای فوری اجتماعی‌اند که پاسخی فوری و کارآمد را طلب می‌کنند. برای مثال، با افزایش تهدید پاندمیک‌ها و بیوتروریسم، ما شاهد توسعه‌ی سریع درمان‌ها و تشکیلات سازمانی در رابطه با بیماری‌های عفونی بوده‌ایم. در فصل ۶۱، نویسنده به بررسی آن‌دسته از تنش‌های اخلاقی می‌پردازد که در طب عفونی بین ترجیحات بیمار از یک‌سو و اصل جلوگیری از آسیب به سایرین در اجتماع از سوی دیگر پیش می‌آید.

هم‌چنین، در مواردی پدیدآمدن حوزه‌های تخصصی جدیدی از اخلاق زیستی، بستگی به گسترش روزافزون دامنه‌ی آن‌چه مراقبت پزشکی خوانده می‌شود، دارد. برای مثال، در فصل ۶۵، نویسنده به این موضوع می‌پردازد که تلفیق درمان‌هایی نظیر طب سوزنی، کایروپراکتیک، طب گیاهی، ماساژ درمانی و غیره در کنار درمان‌های رایج پزشکی، چالش‌های اخلاقی جدیدی را ایجاد می‌کند و این پرسش را پیش می‌آورد که آیا و چگونه

بالینگران باید تکثر و تنوع را در مراقبت‌های پزشکی بپذیرند و روش‌های متعددی از مداخلات درمانی را قابل قبول تلقی کنند.

در این بخش، فصولی نیز به پزشکی اورژانس و تروما (فصل ۵۹)، مراقبت‌های ویژه و بحرانی (فصل ۶۲) و مراقبت‌های اولیه (فصل ۶۰) اختصاص دارد.

در تمامی این فصول مبنایی برای کاوش بیش‌تر اخلاق زیستی در آن حوزه ارائه خواهد شد و نیز متخصصان آن حوزه و دیگر بالینگرانی که با این متخصصان همکاری می‌کنند درک بهتری از نحوه‌ی پرداختن به مقولات ویژه‌ی این حوزه‌ها پیدا خواهند کرد.

فصل ۵۶
اخلاق جراحی

James Andrews and Larry Zaroff

خانم «آ» ۷۲ ساله است و از بیماری عروق کرونری قلب رنج می‌برد. در آنژیوگرافی، تیم پزشکی درگیری سه رگ قلب را تشخیص داده، اعلام می‌کند که خانم «آ» به جراحی نیاز دارد. سپس خانم «آ» به نزد جراح خود دکتر «ب» می‌رود تا درباره‌ی گزینه‌های درمانی خود گفت‌وگو کند و به اتفاق به این تصمیم می‌رسند که عمل جراحی بای پس سه گانه انجام گیرد. خانم «آ» با وجود آگاهی از خطرات همراه، از انجام جراحی صرف‌نظر نمی‌کند، اما به‌شدت امیدوار است که با جراحی مشکلات قلبی او حل شوند. هفته‌ی بعد، در اتاق عمل جراحی، هنگامی که دکتر «ب» قفسه‌ی سینه را باز کرده به قلب می‌رسد، متوجه دیسکسیون (جدا شدن لایه‌های رگ - مترجم) واضحی در آئورت صعودی خانم «آ» می‌شود. این ضایعه باید ترمیم شود اما خطرات این کار بسیار بیش‌تر از آنی است که قبلاً با بیمار و خانواده‌اش به بحث گذاشته شده بود.

***

اخلاق جراحی چیست؟

نهادی که به‌راستی طب جراحی را تعریف می‌کند، خود جراحی است. در نهایت، آن‌چه جراحی را از دیگر تخصص‌های پزشکی، چه در طبابت و چه در اخلاق، متمایز می‌سازد آن چیزی است که در اتاق عمل انجام می‌شود. همواره هاله‌ای از تقدس و ابهام، اتاق عمل جراحی و گروهی از افراد را که با محوریت جراح در آن به‌کار خود مشغولند در بر گرفته است. در این مکان، در کنار رمز و راز و سترونی، جراحان با چالش‌های اخلاقی بنیادینی رویاروی می‌شوند که ویژه‌ی کار ایشان است. از همین رو، اخلاق جراحی به معضلات اخلاقی ویژه‌ای می‌پردازد که در اتاق عمل رخ می‌نمایانند.

چرا اخلاق جراحی دارای اهمیت است؟

جراح، بر خلاف دیگر بالینگران، بیش و پیش از همه با این معضل اخلاقی مواجه است که هر عمل جراحی پیش از آن‌که بهبودی را به بیمار هدیه دهد، به او آسیب وارد می‌سازد. عوارض جانبی بعد از جراحی نظیر درد، زخم، و به‌جا ماندن اسکار برای بیمار یک احتمال نامطلوب نیست بلکه تقریباً به‌طور قطعی انتظارش را دارد. بنابراین، علاقه‌ی جراحان به کمینه کردن آسیب‌های موقتی ضروری به بیمار در عین بیشینه کردن

اثر درمان‌کننده‌ی جراحی، ایشان را همواره در معرض پرسش‌ها و چالش‌های اخلاقی قرار می‌دهد. بیمار وقتی که به اتاق عمل وارد می‌شود، رسماً بدن خود را در اختیار دانش و تبحر جراح قرار می‌دهد. در بهترین حالت، جراح به‌عنوان وکیل و حامی منافع بیمار نیز عمل می‌کند و نه تنها در برابر سلامت جسمانی او بلکه هم‌چنین در برابر ارزش‌ها و باورهای او نیز احساس مسؤولیت می‌کند.

بحث ما درباره‌ی اخلاق جراحی با رابطه‌ی بیمار - جراح آغاز می‌شود، سپس به مقولات مرتبط با گفت‌وگوهای پیش از عمل جراحی - رضایت آگاهانه و آشکارسازی - می‌پردازیم و در نهایت بحث خود را با پرداختن به موضوع تصمیم‌گیری برای بیمارانی که در وضعیت اورژانس مراجعه می‌کنند به پایان می‌رسانیم.

رابطه‌ی بیمار - جراح

ملاحظات اخلاقی خاصی وجود دارند که رابطه‌ی بیمار - جراح را از تعاملات میان بیماران و بالینگران در تخصص‌های غیرجراحی متمایز می‌کنند. هنگامی که بیمار تمامی وجود خود را در حین جراحی به جراح می‌سپارد، به منزله‌ی آن است که نهایت اعتماد را به جراح خود دارد. پالمر[1] در بولتن کالج آمریکایی جراحان (Bulletin of the American College of Surgeons) این ارتباط ویژه را به این‌صورت مشخص می‌کند: «... تعامل با جسم بیمار، از جمله عمل ایجاد یک «زخم» دائمی به‌صورت عمدی، که در آن درمان باعث ایجاد تغییرات مشهود پاتوفیزیولوژیک می‌شود و با فرایند بیماری در می‌آمیزد... ارتباط یگانه‌ای را میان جراح و بیمار پدید می‌آورد. این ارتباط فوق‌العاده، به ناچار احساس شما نسبت به بیمار و احساس او نسبت به شما را تحت تأثیر قرار می‌دهد.»

نهایت اعتمادی را که جراحان باید در بیماران خود ایجاد کنند، در اتاق عمل به جلوه در می‌آید. زیرا در اتاق عمل است که کنترل بلافصل بیمار به پایان می‌رسد. تعادل قدرت جابه‌جا می‌شود، به‌نحوی که اکنون تمامی اقتدار در اختیار جراح است. این اقتدار افزوده طبیعتاً مسؤولیت شخصی و مسؤولیت‌پذیری قانونی بیش‌تری را در پی می‌آورد. رابطه‌ی بیمار - بالینگر در اساس خود رابطه‌ای مبتنی بر اعتماد و وفاداری دوسویه است[2]. پزشک، چه ضمنی و چه تصریحی، عهد می‌بندد که از

1- Palmer, 1982, P.2
2- Beauchamp and Childress, 2001a

حقوق بیمار خود حفاظت کند. بحث کامل درباره‌ی این حقوق ورای حوصله‌ی این فصل است. در عین حال، تمایز قائل شدن میان حقوق مثبت و منفی[۱] کمک‌کننده است. به‌طور سنتی، جوامع لیبرال و فردگرا با سهولت بیش‌تری حقوق منفی را موجه می‌انگارند[۲]. برای مثال، تنها تعداد اندکی از اهالی آمریکای شمالی ممکن است حق منفی بیمار مبنی بر رد کردن درمان جراحی را قبول نداشته باشند، اما در برابر این حق، مثبت بیمار که عمل جراحی خاصی را درخواست کند، اما و اگر بیش‌تری به میان می‌آید.

برای احترام به اتونومی بیمار، جراح باید همواره آشکار کند که هر مرحله از جراحی را چه کسی انجام خواهد داد و چه کسی مسؤول خواهد بود[۳]. در مورد جراحانی که در دانشگاه‌ها و بیمارستان‌های آموزشی کار می‌کنند، آشکارسازی نقش آموزش‌گیرندگان، رزیدنت‌ها و دانشجویان پزشکی ضروری است. جراحان دانشگاهی میان دو مسؤولیت تعادل برقرار می‌کنند: فراهم آوردن امکان آموزش عملی لازم برای آموزش‌گیرندگان و در عین حال ارائه‌ی مراقبت بهینه به بیماران. در مواردی که بیماران به‌نحو درستی از دخالت دانشجویان آگاه شده‌اند، غالباً سودمند بودن آن را گزارش کرده‌اند[۴]. به‌علاوه، شورای انجمن پزشکی آمریکا برای امور اخلاقی و قضایی[۵] جایگزین کردن جراح با رزیدنت یا فرد دیگر را بدون رضایت آگاهانه‌ی بیمار محکوم کرده و آورده است: «جراحی که اجازه می‌دهد فرد جایگزینی بیمار او را جراحی کند بدون آن‌که بیمار را آگاه کرده و از او رضایت گرفته باشد فردی نیرنگ‌باز است. بیمار این حق را دارد که پزشک خود را انتخاب کند و باید اجازه داشته باشد که فرد جایگزین را بپذیرد یا رد کند». بیمار اختصاصاً به جراحی اجازه‌ی عمل را داده است که نام

۱ - توضیح: حق مثبت، الزام به عمل کردن می‌کند (مثل حق بیمار برای دریافت خدمات سلامت) و حق منفی الزام به عمل نکردن دارد (مثل عدم شروع شیمی‌درمانی به درخواست بیمار). لازم به توضیح است که هرچند در معارف اسلامی تأکید بسیاری برای حفظ حقوق بیمار دارد ولی بیمار دارای اتونومی مطلق نیست. جسم امانت الهی است و فرد مسؤول حفظ صحت آن در حد مقدور است؛ لذا حق منفی در رد درمان بدون رعایت مصالح، قابل پذیرش نیست.

2 - Beauchamp and Childress, 2001 b

3 - McCullough et al., 1998 a

4 - York et al., 1995

5 - American Medical Association Council on Ethical and Judical Affairs, 1994 a

او در فرم رضایت آگاهانه ذکر شده است. عمل بر خلاف این توافق رابطه‌ی بیمار - جراح را خدشه‌دار می‌کند و کاری فریبکارانه و غیرحرفه‌ای است.

رضایت آگاهانه

گفت‌وگوی پیش از عمل این فرصت را به بیمار و جراح می‌دهد که گزینه‌های درمانی موجود را مورد بحث قرار دهند و با هم تصمیم بگیرند که کدام گزینه با نیازهای پزشکی و سایر نیازهای بیمار سازگارتر است. ارزش‌ها، باورها و ترجیحات بیمار نقش تعیین‌کننده‌ای در این گفت‌وگوها دارد. اصولی که مبنای یک گفت‌وگوی موفق را شکل می‌دهند مشتملند بر: برقراری ارتباط مؤثر، ارزیابی ظرفیت، آشکارسازی کافی. بسیاری از این مقولات تحت عنوان فراگیرتری به‌نام رضایت آگاهانه قرار می‌گیرند که موضوعی بنیادین در اخلاق جراحی است. هبرت و همکاران[1] به‌درستی اظهار داشته‌اند: «آشکارسازی و به بحث گذاشتن صریح و بی‌پرده‌ی اطلاعات نه تنها به بیماران یاری می‌رساند که درک کنند چه چیزی برایشان اتفاق می‌افتد و با آن کنار آیند، بلکه هم‌چنین به برقراری و حفظ اعتماد کمک می‌کند.» در واقع، رضایت آگاهانه مبنای رابطه‌ی درمانی بیمار - جراح است که باعث برقراری اعتماد متقابل و پیشبرد مسؤولیت مشترک برای تصمیم‌گیری می‌شود.

آشکارسازی که جزء اساسی دیگری از رضایت آگاهانه‌ی معتبر است، الزام می‌کند که در حین گفت‌وگوهای پیش از جراحی، جراح گزینه‌های درمانی در دسترس را نزد بیمار مطرح کند و پی‌آمدهای مورد انتظار و خطرات و فواید هر کدام از گزینه‌ها را شرح دهد. هر کدام از گزینه‌ها باید از این لحاظ مورد ارزیابی قرار گیرند که تا چه حد با نیازهای بیمار، ترجیحات او و از حیث سبک زندگی و ارزش‌های او سازگاری دارند. برای مثال، در جریان گفت‌وگوی پیش از جراحی با یک بیمار یهودی ارتدوکس[2] که نیاز به جایگزین‌سازی دریچه‌ی قلب دارد، نویسندگان این فصل باید مشخص می‌کردند که آیا آن بیمار با دریافت دریچه‌ی قلبی به‌دست آمده از خوک مشکلی ندارد؟[3] بعد از به بحث گذاشتن گزینه‌های موجود، جراح می‌تواند مباحثات انجام‌شده را در پرونده‌ی

1 - Hèbert et al., 1997

۲- در نزد یهودیان ارتدوکس نیز مانند مسلمانان مصرف محصولات خوکی ممنوع است - مترجم

3 - Zaroff, 2005 a

پزشکی بیمار ثبت کند. علاوه بر ارزیابی گزینه‌های درمانی، با توجه به ترجیحات بیمار، جراحان گاهی با بیمارانی روبه‌رو می‌شوند که اصرار می‌ورزند درمان به شیوه‌ای انجام گیرد که دربردارنده‌ی خطر افزوده است.

مثالی در این رابطه که فراوان نقل شده است، بیمار متعلق به فرقه‌ی شاهدان یهوه است که از دریافت خون در حین جراحی امتناع می‌ورزد[1]. چنین درخواستی جراح را از نظر اخلاقی در وضعیت اخذ تصمیم در این‌باره قرار می‌دهد که آیا خطر این کار برای بیمار آن‌قدر زیاد است که خودداری از پذیرش خواست بیمار را توجیه کند یا نه؟

تعارض منافع

لازم است که جراح هرگونه تعارض منافع بالقوه را آشکارسازی کند. این تعارضات منافع غالباً مالی‌اند، چنان‌که جرج برنارد شاو[2] در «معضل دکتر: یک تراژدی» آورده است: «هر ملتی که ذهنی سالم داشته باشد، می‌بینند که برای داشتن نان باید به نانوایان، منافع مادی اعطا کند و همین‌طور جراحان برای آن‌که پایتان را ببرند باید منافعی مالی در این کار داشته باشند و این کافی است که کسی را از انسانیت مدنی ناامید کند.»

با این وجود، ما امیدواریم که تعارض منافعی را که در زمینه‌ی نوآوری جراحی پدید می‌آیند، مشخص و برجسته کنیم. جست‌وجوی دانش بیش‌تر، از طریق پژوهش علمی، باعث پدید آمدن معضل اخلاقی چالش‌زایی برای جراح - دانشمند می‌شود. تعهد و تکلیف اولیه‌ی جراحی آن است که کاری را انجام دهد که برای سلامت بیمارانش بهترین باشد[3]. اما تاریخ گاه به شیوه‌ای مصیبت‌بار نشان داده است که مشخص کردن این‌که این رابطه‌ی توأم با اعتماد دوطرفه در یک تجربه‌ی بالینی خدشه‌دار شده است یا نه، هیچ‌گاه آسان و بی‌دردسر نبوده است[4]. به‌علاوه، از آن‌جا که هیچ سازمان مرکزی‌ای برای ارزیابی مداخلات جدید جراحی وجود ندارد، جراحی‌های جدید گاهی بدون اثبات قبلی اثربخشی‌شان مورد استفاده قرار می‌گیرند. چنان‌که یکی از نویسندگان[5] چنین تعریف بدبینانه‌ای را به نوآوری‌های جراحی کرده است: «هنگامی که یک جراح نوآور که آموزش‌هایی اعتباربخشی نشده را دیده است

---

1 - Zaroff, 2005 b

2 - George Bernard Shaw (1946) (نویسنده و طنزپرداز بریتانیایی - مترجم)

3 - Frader and Caniano, 1998

4 - Lefall, 1997

5 - McKneally, 1999, p.786

می‌آید تا با مهارت‌هایی تأییدنشده درمان‌هایی روایی‌سنجی نشده را به بیمارانی عرضه کند که به او اعتماد دارند، ما با دستور پخت فاجعه روبه‌رو هستیم.»

در نهایت، باید به یاد داشت که مداخله‌ی کنترل - شاهد (مورد - شاهد) در کارآزمایی‌های جراحی غالباً برای بیمار بسیار تهاجمی است. برای مثال، استفاده از «جراحی‌های دروغین» (Sham (placebo) surgeries) به‌عنوان شاهد، هم‌چنان موضوع مناقشات اخلاقی داغی است[1]. به‌عنوان مثال، موضوعی که اخیراً در همین رابطه در مقالات مطرح شده است، عبارت است از ایجاد حفرات کوچک بر روی جمجمه‌ی بیمار به‌عنوان درمان شاهد برای ارزیابی درمان جدیدی برای بیماری پارکینسون[2].

بیماران اورژانسی

بسیاری از پرچالش‌ترین معضل‌های اخلاقی که پیش روی جراحان قرار می‌گیرند، در حین درمان بیمارانی رخ‌نمایی می‌کنند که در وضعیت اورژانسی قرار دارند. در این وضعیت، گفت‌وگوهای پیش از عمل همانند وسیله‌ی تجملی دست‌نیافتنی جلوه می‌کنند و آشکارسازی و اخذ رضایت آگاهانه غالباً تا بخشی نادیده گرفته می‌شود. جراح، هنگامی که با بیماری رویاروی می‌شود که نیاز اورژانسی به درمان دارد، باید اقتدار زیادی را بر عهده بگیرد. بیماری را باید اورژانسی فرض کرد که فوریت مراقبت از او مهم باشد و به او فایده برساند. متون موجود چنین عنوان می‌کنند که برای توجیه درمان بیمار اورژانسی پیش از اخذ رضایت آگاهانه سه پیش فرض لازم است: این‌که هدف پزشکی حفظ و نگه‌داری از زندگی است، این فرض که اغلب بیماران خواهان آنند که زندگی‌شان نجات داده شود، و این شرط که منافع مداخله‌ی مورد نظر بر خطرات آن غلبه داشته باشند[3].

در نهایت، جراحان، علیرغم گستردگی مهارت‌هایشان، توانایی درمانگری محدودی دارند. تصمیم‌گیری درباره‌ی این‌که چه زمانی از ادامه‌ی درمان جراحی برای بیمار چشم‌پوشی کنند، از نظر عاطفی و اخلاقی برای ایشان سخت طاقت‌فرساست. سلزر در روایت خود در کتاب داستان‌های دکتر[4] به‌روشنی چالش‌های عاطفی یک تیم جراحی

1 - Macklin, 1999; Albin, 2005
2 - Albin, 2002; Kim et al., 2005

3 -Mattox and Engelhardt, 1998
4 - Richard Selzer, The Doctor Stories 1998

را در هنگام پذیرش بیهوده بودن مداخلات بیش‌تر به تصویر کشیده است. در بسیاری از موارد، بیماران از قبل تصمیم خود را در این‌باره ابراز کرده‌اند که در صورت وقوع شرایط شدیداً بحرانی، چه خواسته و توقعی از جراح خود دارند. در این حالت، چالش اصلی جراح این است که مشخص کند آیا تصمیم قبلی ابرازشده از سوی بیمار در وضعیتی که پیش آمده است، صدق می‌کند یا نه؟ منابع زیادی برای کمک به جراح در جهت تصمیم‌گیری وجود دارد، اما اگر هرگونه شکی وجود داشته باشد و منافع درمان بر خطرات آن برتری داشته باشند، بهترین توصیه به جراح آن است که به درمان اقدام ورزد[1].

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق جراحی داشته باشیم؟

گفت‌وگوهای پیش از عمل

ما در این‌جا شمایی را که قبلاً پیشنهاد شده است[2] برگزیده‌ایم تا گفت‌وگوهای بیمار - جراح و متعاقباً تصمیم‌گیری تسهیل شود. اولاً، جراح باید حقایق مرتبط را شناسایی کند، به‌ویژه انتخاب‌های درمانی موجود و این‌که چه چیزهایی برای بیمار مهم هستند. سپس، تحلیل اخلاقی انجام می‌گیرد که طی آن باید این موارد در نظر گرفته شود: مسؤولیت‌های مبتنی بر اعتماد متقابل جراح و بیمار، فواید و خطرات نسبی هر گزینه، حقوق و ارزش‌های بیمار، و الزامات مرتبط با تخصیص منابع محدود با عدالت و برابری. در نمایی از جراح خواسته می‌شود که با توجه به ملاحظات پیش‌گفته یک نتیجه‌گیری را اتخاذ و توجیه کند.

ثانیاً، در اوایل گفت‌وگوهای پیش از عمل، جراح باید این نکته را دریابد که بیمار تا چه حد مایل است که در این فرایند تصمیم‌گیری مشارکت کند. اگرچه تمایل بیماران نسبت به مشارکت ممکن است شدت و ضعف داشته باشد، نشان داده شده است که تشویق کردن بیماران به مشارکت و تسهیل آن، نه تنها ارتباط بیمار - جراح را تقویت می‌کند، بلکه هم‌چنین پیامدهای کلی مرتبط با سلامت را ارتقا می‌بخشد[3]. بیمار ممکن است کم یا بیش به مشارکت در فرایند تصمیم‌گیری تن دهد، اما ارائه‌ی گزینه‌ها همواره روی می‌دهد. علاوه بر درجه‌ی تمایل به مشارکت، جراح باید مشخص کند که آیا بیمار از ظرفیت تصمیم‌گیری درباره‌ی درمان برخوردار است یا نه؟ ما به‌سادگی خاطر نشان می‌کنیم که

1 - Emanuel et al., 1994; King, 1996
2 - McCullough et al., 1998b
3 - Siegler, 1996

جراح، به‌ویژه، باید به یاد داشته باشد که هر چه هزینه‌ی تحمیلی به بیمار در اثر خودداری از درمان بالا می‌رود، بر بار اثبات ظرفیت و صلاحیت تصمیم‌گیری او نیز افزوده می‌شود[1]. در نهایت، پزشک هم از نظر اخلاقی و هم از نظر قانونی ملزم است که اطمینان حاصل کند که بیمار، اطلاعات مورد بحث را درک می‌کند. غالباً، اثر هیجانی اطلاعات، توانایی بیمار را در به‌خاطر سپردن آن‌چه مورد بحث قرار گرفته است محدود می‌کند. حاضر بودن یک عضو خانواده یا دوست نزدیک بیمار در حین گفت‌وگوها، اثربخشی مذاکرات را بیش‌تر می‌کند. پیچیده بودن واژگان پزشکی نیز می‌تواند منبعی برای کلافه و سردرگم شدن بیماران باشد و جراح وظیفه دارد که به بیمار خود کمک کند تا بر این دشواری فائق آید. به‌عنوان مثال از این‌گونه سوءبرداشت‌ها، به خاطره‌ای از نویسندگان این فصل اشاره می‌کنیم. یک راهب کاتولیک که به بیمارستان مراجعه کرده بود، هنگامی که جراح یهودی او درباره‌ی «تبدیل قلبی[2]» و «تبدیل» ضربان قلب نامنظم او سخن گفته بود، به‌شدت ترسیده بود، زیرا فکر می‌کرد که جراح از تبدیل ایمان مذهبی او و علی‌رغم میل باطنی‌اش سخن می‌گوید[3]. روشن است که برقراری ارتباط کلامی مؤثر می‌تواند از احتمال سوءتفاهم بکاهد و به برقراری رابطه‌ی کارآمدتر بیمار - جراح کمک کند. برای آن‌که بیماران بهترین تصمیم ممکن را بگیرند، جراح این وظیفه‌ی اخلاقی را نیز بر عهده دارد که در رابطه با پی‌آمدهای مورد انتظار هر گزینه‌ی درمانی اطلاعات کافی را به او بدهد. اغلب جراحان به‌وضوح آمارهای رسمی و منتشرشده را درباره‌ی پی‌آمدهای مداخله برای بیمار خود بیان می‌کنند، حال آن‌که تجربه‌ی ما حاکی از آن است که تعداد کمی از جراحان آمارهای مربوط به‌کار شخصی خودشان را برای بیمار آشکار می‌نمایند. در ایالات متحده، بسیاری از انجمن‌های پزشکی ملی، مانند کالج آمریکایی جراحان و انجمن پزشکی آمریکا، از کنار پرسش آشکارسازی کامل، رد شده‌اند و تنها به بیاناتی غیرمشخص بسنده کرده‌اند، نظیر: «صلاحیت انجام مداخلات جراحی به‌عنوان جراح مسؤول باید مبتنی باشد بر کافی بودن آموزش و تمرین، تجربه‌ی تداوم‌یافته و

---

1 - Mattox and Engelhardt, 1998

۲- در این‌جا cardioversion به تبدیل قلبی و converting به تبدیل کردن ترجمه شده است که در زبان انگلیسی واژه‌ی اخیر به معنای تغییر دین و آیین نیز می‌باشد - مترجم.

3 - Zaroff, 2005 c

مهارت نشان داده شده از سوی فرد[1] و «تنها از طریق آشکارسازی کامل است که بیمار قادر می‌شود تا تصمیماتی آگاهانه درباره‌ی مراقبت‌های پزشکی آتی خود اخذ کند[2]». بسیاری از نویسندگان، تداوم این ابهام در نهادهای پزشکی را مورد نقد قرار داده‌اند. بُسک، بیش از ۲۵ سال پیش از این، هوشیارانه تلقی‌ها و بازتاب‌های پیرامون خطای پزشکی در عملکرد جراحی را در اثر خود به‌نام: «ببخش و به یاد داشته باش: مدیریت خطای پزشکی[3]» مورد مطالعه قرار داد. چند سال پیش، در مقاله‌ای[4] به‌نحوی منطقی از افزایش دسترسی بیماران به عملکرد مقایسه‌ای بالینی جراحان دفاع کرد. به‌علاوه، بی‌میلی جراحان در آشکارسازی آمار نتایج کار شخصی، در نهایت، بسیاری از بیماران و حرفه‌مندان سلامت را بر آن داشته است که این خواسته را مطرح کنند که برای دستیابی به شفافیت بیش‌تر، خزانه‌ی اطلاعاتی تهیه شود و در آن نتایج اختصاصی کار هر جراح ثبت گردد.

ولیکن همان‌طور که لو[5] اشاره کرده است، در دسترس قرار دادن این اطلاعات موجب پدید آمدن بحث‌های اخلاقی تازه‌ای در این‌باره می‌شود که چگونه این داده‌ها با بیش‌ترین دقت و صحت ارائه شوند و چه کسی باید به آن‌ها دسترسی داشته باشد. تا زمانی که توافق نظر جامع‌تری به‌دست آید، هم‌چنان هر جراح مسؤول آشکارسازی کافی اطلاعات مربوط به نتایج کار شخصی خود خواهد بود.

بیماران اورژانسی

هنگامی که جراح در درمان بیماران اورژانسی، پیش‌فرض‌هایی را مسلم در نظر می‌گیرد، این خطر برای او وجود دارد که تصمیماتی اخذ نماید که از نظر اخلاقی ناموجه باشند. جراح باید در ابتدا پاسخ این پرسش را مشخص کند که آیا سیر اقداماتی که برگزیده است در بردارنده‌ی بهترین منافع برای بیمار و مطابق با خواسته‌های او هست؟ به‌علاوه، اگر جراح به این نتیجه‌گیری برسد که با گزینه‌های درمانی در دسترس نمی‌توان به بیمار کمک کرد، پیشنهاد کردن یک عمل جراحی از نظر اخلاقی قابل توجیه نخواهد بود[6]. برای آن‌که جراح در اخذ این تصمیمات

---

1 - American College of Surgeons, 1997
2 - American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs, 1994 b
3 - Bosk, 1979; Forgive and Remember: Managing Medical Failure
4 - Clarke and Oakley, 2004

---

5 - Lo, 2000
6 - Halevy and Brody, 1996

دشوار اخلاقی تنها به‌نظر نرسد، جراحان و اخلاق‌دانان متعددی به ابداع شماهای طبقه‌بندی بیماران براساس شدت فوریت (اورژانسی‌بودن) پرداخته‌اند تا تصمیم‌گیری درباره‌ی این‌که چه زمانی اقدام به درمان شود را تسهیل کنند[1]. [*از منظر اسلام در چنین مواردی، نجات جان فرد و انجام اقدامات درمانی لازم، بر احترام به اتونومی او ارجحیت دارد؛ مگر در شرایط خاص که درمان بی‌فایده است یا اولویت‌های دیگری وجود دارد. باید در نظر داشت که محدوده‌ی اخلاق در برخی موارد فراتر از قانون است. به‌عنوان مثال، عدم ارائه‌ی خدمات درمانی به بیمار در شرف مرگ به‌علت عدم تمایل خانواده و اولیای او ممکن است پیامد حقوقی برای پزشک نداشته باشد اما پزشک از نظر اخلاقی ملزم است به هر نحو ممکن با جلب رضایت اولیا یا طرق دیگر برای انجام اقدامات طبی لازم تلاش نماید.*] در نهایت، بسیاری از نویسندگان بر این عقیده‌اند که جراحان باید غالباً و به‌طور منظم با همتایان خود مشورت کنند.

ناتوانی در مشارکت دادن بیمار اوژانسی در فرایند اخذ رضایت آگاهانه معضل دیگری را نیز پدید می‌آورد. در شرایطی که شدیداً اورژانسی است، جراح ممکن است که بدون اخذ رضایت آگاهانه یا با فرض گرفتن رضایت آگاهانه‌ی بیمار، به درمان او اقدام نماید. این سناریو که ناشی از ضرورت است، مرتباً حادث می‌شود. در عین حال، بالینگران باید به یک محدودیت مهم در چنین پیش‌فرضی آگاه باشند: بالینگران نباید درمان اورژانسی را بدون اخذ رضایت تجویز کنند، اگر باور داشته باشند که بیمار در صورت داشتن ظرفیت آن درمان را رد می‌کرد[2]. به‌عنوان روش جایگزین، برای بیمارانی که ظرفیت محدودی دارند یا در شرایطی که زمان بسیار باارزش است، جراحان می‌توانند ویراستی کوتاه‌تر از فرایند رضایت را به‌کار گیرند. در شرایط ایده‌آل، هنگامی که زمان اجازه می‌دهد، جراح یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را پیدا می‌کند که در حین فرایند اخذ رضایت، نماینده‌ی بیمار باشد. در اغلب موارد، این راه‌حل، بهترین شیوه برای احترام گذاشتن به اتونومی بیمار است. دو نگرانی اصلی در رابطه با تصمیم‌گیری جایگزین عبارتند از پیدا کردن مناسب‌ترین فرد که این نقش را ایفا کند و تعیین این‌که تصمیم‌گیری به چه شیوه‌ای باید انجام شود[3]. در نهایت، اگر در حین عمل جراحی عوارضی پیش آید، جراح باید تصمیم بگیرد (غالباً در حالتی از

1 - Mattox and Engelhardt, 1998

2 - Etchells et al., 1996

3 - Buchanan and Brock, 1989; Lazar et al., 1996.

عجله و فوریت) که آیا اتاق جراحی را برای مشاوره با عزیزان بیمار درباره‌ی خواسته‌های بیمار ترک کند، یا خود تصمیم‌گیری نماید؟

بحث مورد

دکتر «ب» که با یافته‌ای پیش‌بینی نشده، یعنی آنوریسم آئورت، روبه‌رو شده است، باید تصمیم بگیرد که چه اقداماتی را انجام دهد. آیا او باید ترمیم کم‌خطرتر اما ناکامل پارگی آئورت را انتخاب کند یا دست به ترمیم تهاجمی‌تر و کامل بزند که در آن آئورت بالارونده با گرافت تعویض می‌شود و منفذ رگ‌های کرونری به گرافت متصل می‌گردد؟ دکتر «ب» باید در ابتدا با پزشک و متخصص قلبی که بیمار را به او ارجاع داده است مشورت کند. سپس، در صورت امکان، تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بیمار باید از علل انجام اقدامات علیرغم خطرات افزوده آگاه شود. اگر به این فرد کمک شود که خطرات و فواید هر گزینه را درک کند، بهتر خواهد توانست که بگوید ترجیح خانم «آ» اگر به هوش بود، چه می‌توانست باشد.

سناریوهای قابل پیش‌بینی باید تا حد ممکن از پیش با بیمار به گفت‌وگو گذاشته شوند. در عین حال، هنگامی که در حین جراحی عوارضی غیرمترقبه پیش می‌آید، نهایت اعتمادی که بیمار به جراح خود دارد، تمامی تصمیم‌گیری‌ها را پیش خواهد برد. دکتر «ب» باید نظرات همتایان خود را در نظر بگیرد و تعیین کند که کدام گزینه بیش‌ترین سازگاری را با خواسته‌های خانم «آ» دارد. اما در نهایت، مسأله‌ی پیش‌آمده ماهیت جراحی را دارد و این جراح است که تصمیم‌گیری می‌کند. امیلی دیکینسون[1] به زیبایی خط ظریفی را که جراحان بر آن حرکت می‌کنند بیان کرده است:

> جراحان باید بسیار مواظب باشند هنگامی که
> چاقو را بر می‌دارند! زیرا برش‌های ظریف ایشان
> است! حرکت دادن متهم اصلی - زندگی![2]

[به منظور تقویت بحث، ضروری است فصل «ارتباط پزشک و بیمار» خصوصاً بحث «رضایت آگاهانه» از جلد اول کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» مورد مطالعه قرار گیرد.]

1 - Emily Dickinson, 1924

2 - Surgeons must be very careful when they take the knife! Underneath their fine incisions stirs the culprit, - Life!

مراجع

1- Albin, Tl. L., (2002). Sham surgery controls: intracerebral grafting of fetal tissue for Parkinson's disease and proposed criteria for use of sham surgery controls. J Med Ethics 28:322-5.

2- Albin, R. L., (2005). Sham surgery controls are mitigated trolleys. J Med Ethics 31: 149-52.

3- American College of Surgeons (1997). Statements on Principles. Washington, DC: American College of Surgeons (http://www.facs.org).

4- American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs (1994a). Substituting of surgeon without patient's knowledge or consent. In Code of Medical Ethics: Current Opinion with Annotations. Chicago, IL: American Medical Association.

5- American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs (1994b). Patient Information. In Code of Medical Ethics: Current Opinion with Annotations. Chicago, IL: American Medical Association.

6- Beuchamp, T. and Childress, J. (2001a). Professional patient relationships. In Principles of Bioethics, 5th edn, New York: Oxford University Press, pp. 283-336.

7- Beuchamp, T. and Childress, J. (2001b). Moral Theories. In Principles of Bioethics, 5th edn, New York: Oxford University Press, pp. 358-9.

8- Bosk, C.L. (1979). Forgive and remember: Managing Medical Error. Chicago, IL: University of Chicago Press.

9- Buchanan, A. and Brock, D. (1989). Deciding for others: the Ethics of Surrogate Decision Making. New York: Cambridge University Press. Clarke, S. and Oakley, J. (2004). Informed consent and surgeons' performance. J Med Philos 29: 11-35.

10- Dickinosn, E. (1924). The Complete Poems of Emily Dickinson. Boston: Little, Brown.

11- Emanuel, L.L., Emanuel, E.J., Stoeckle, J.D., Hummel, L.R., and Barry, M.J. (1994). Advance directives: stability of patients' treatment choices. Arch Intern Med 154: 209:17.

12- Etchells, E., Sharpe, G., Walsh, P., Williams, J.R., and Singer, P.A. (1996) Bioethics for clinicians: 1. Consent. CMAJ 155: 177-80.

13- Frader, J.F. and Caniano, D.A. (1998). Research and innovation in surgery. In surgical ethics, ed. L. McCullough, J.Jones, and B.

H.T. (1998). Emergence patients: serious moral choices with limited time, information, and patient participation. In surgical ethics, ed. L. McCullough, J. Jones, and B. Brody. New York: Oxford University Press, pp. 78-96.

23- McCullogh L., Jones J., and Brody B. (1998a). Informed consent: atutonous decision making of the surgical patient. In surgical ethics, ed. L. McCullogh, J. Jones, and B. Brody. New York: Oxford Univesiryt Press, pp. 15-37.

24- McCullough L., Jones J., and Brody B. (1998b). Principles and ethics of surgyer. In Surgical Ethics, ed. L. Mccullough, J. Jones, and B. Bordy. New York: Oxford University Press, pp. 3-14.

25- McKneally, M.F. (1999). Ethical problems in surgery: innovation leading to unforeseen complications World J Surg 23: 786-8.

26- Plamer, M. (1982). Ethics of a Professional Surgeon. Bull Am Coll Surg 67:2-5.

27- Selzer, R. (1998). Sarcophagus, In the Doctor Stories. New York: Picador.

28- Shaw, G.B., (1994). The Doctor's Dilemma: A Tragedy. Baltimore, MD: Penguin Books. Siegler, M. (1996). Identifying

Brody. New York: Oxford University Press, pp. 216-541.

14- Halevy, A. and Brody, B.A. (1996). A multi-institution collaborative policy on medical futitlity. JAMA 276: 571-4.

15- Hèbert, P.C., Hoffmaster, B., Kathleen, C., and Singer, P.A. (1997). Bioethics for clinicians: 7. Truth - telling. CMAJ 156: 225-8.

16- Kim, S.Y., Frank, S., Holloway, R., et al., (2005). Science and ethics of sham surgery: a survey of Parkinson disease clinical researcher. Arch Neurol 62: 1357-60.

17- King, N. (1996). Making sense of advance directives, rev edn. Washington, DC: Gerogetown Univesrity Press.

18- Lazar, N.M., Greiner, G.G., Robertson, G., and Signer, P.A. (1996). Bioethics for clinicaisn: 5. Substitute decisionmaking. CMAJ 155: 1435-7.

19- Lefall, L., -S.D. (1997). Ethics in research and surgical practice. Am J Surg 174: 589-91.

20- Lo, B. (2000). Resolving Ethical Dilemma: A Guide for clinicians, 2nd edn, Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins, pp. 294-301.

21- Makclin, R., (1999). Ethical Problems, with sham surgery. N Engl J Med 341: 992-6.

22- Mattox, K.L. and Engelhardt,

the ethical aspects of clinical practice. Bull Am Coll Surg 81: 23-5.

29- York, N.L., DaRosa, D.A., Markwell, S.J., Niehaus, A.H., and Folse, R. (1995). Patient's attitudes towards the involvement of medical students in their care. Am J Surg 169: 421-3.

30- Zaroff, L., (2005a). Two worlds of rituals are jound in the operating room. New York Times, 11 October (late edn), F5.

31- Zaroof, L., (2005b). A Physician's challenge: cancer surgery, but 'no blood'. New York Times. 8 November (late end), F5.

32- Zaroff, L. (2005c). In the operating room, matters of heart and mind. New York Times. 21 June (late edn), F5.

فصل ۵۷
اخلاق طب بیهوشی

Gail A. Van Norman

خانم «سی» زنی ۸۶ ساله است که دچار سرطان متاستاتیک روده‌ی بزرگ می‌باشد و قرار است که برای درمان انسداد روده تحت عمل جراحی قرار گیرد. فشار خون او پایین و سرعت ضربان قلب او بالاست. او با انجام پایش تهاجمی (invasive monitoring) موافقت می‌کند اما اعلام می‌کند که در صورت وقوع ایست قلبی در حین عمل جراحی، نمی‌خواهد احیا شود. جراح او می‌گوید که از آن‌جا که او قرار نیست احیا شود (no code) پایشگر تهاجمی نیز کار گذاشته نشود.

***

آقای «دی» در ایالت میسوری قرار است به جرم تجاوز و قتل یک کودک اعدام شود. او علیه حکم خود اعتراض می‌کند بر این مبنا که تزریق ماده‌ی مرگ‌زا به‌طور بالقوه زندانی را در معرض رنج طولانی‌تری در حین فرایند اعدام قرار می‌دهد. یک دادگاه حکم می‌دهد که برای اطمینان از وقوع بیهوشی پیش از تجویز ماده‌ی فلج‌کننده و پتاسیم، یک متخصص بیهوشی باید در محل اعدام حضور داشته باشد. این حکم هم‌چنین بیان می‌دارد که متخصص بیهوشی باید شخصاً کار مخلوط کردن و تزریق داروها را انجام دهد یا مستقیماً بر این کار نظارت داشته باشد.

***

اخلاق طب بیهوشی چیست؟

تعارض‌های مرتبط با انتخاب‌های بیمار و اتونومی او به‌طور ویژه‌ای در طب بیهوشی چالش‌برانگیزند چرا که مراقبت‌های طب بیهوشی[1] به‌طور روتین هوشیاری بیمار را تغییر می‌دهد، در ظرفیت تصمیم‌گیری او اختلال ایجاد می‌کند و اتونومی جسمانی او را محدود یا مضمحل می‌سازد. گاهی از متخصصان بیهوشی این انتظار می‌رود که دانش و مهارت‌های خود را با هدف از بین بردن مقاومت بیمار به‌کار گیرند. چنین انتظاراتی موجب پدید آمدن تعارض‌هایی با ارزش‌های محوری در عملکرد اخلاقی طب بیهوشی و خود پزشکی می‌شود. حرکت در مسیر پر پیچ و خم میان اصول اخلاقی ناظر بر انتخاب بیمار، ایفای منویات خیرخواهانه و پایبندی به تعهد حرفه‌ای، مستلزم درک ارزش‌ها و اصول اخلاقی است، نظیر: احترام به اتونومی بیمار، سودرسانی، زیان نرساندن، پاسداشت کرامت انسانی، ارتقای ایمنی بیمار و پایبندی به تعهد حرفه‌ای. هنگامی که بیمار با انجام احیا در اتاق عمل مخالف است، متخصص بیهوشی ممکن است تعارض میان اصل اخلاقی احترام به اتونومی و انتخاب بیمار و الزام حرفه‌ای سودرسانی را تجربه کند. در مورد اعدام، متخصصان بیهوشی باید به این پرسش پاسخ دهند که آیا باید در اقداماتی درگیر شوند که به‌طور سطحی به مراقبت پزشکی شباهت دارند اما از نظر اخلاقی در واقع آنتی‌تز فلسفه‌ی حرفه‌ی پزشکی‌اند که بر ارزش نهادن به زندگی انسان، احترام به افراد و پذیرش مسؤولیت اخلاقی اقدامات خود مبتنی است؟

چرا اخلاق طب بیهوشی دارای اهمیت است؟

اخلاق

بیمار دارای ظرفیت با اتونومی کامل

این‌که از بیمار درخواست می‌شود که اجازه دهد یک مداخله‌ی پزشکی برای او انجام گیرد، این معنی را هم در دل خود دارد که بیمار می‌تواند گاهی از دادن این اجازه خودداری کند. پزشکان وظیفه دارند که به خودداری آگاهانه و توأم با ظرفیت بیمار از پذیرش درمان احترام بگذارند، زیرا در غیر این صورت، فرایند «رضایت» از گزینش و اتونومی حقیقی تهی می‌شود. تنش میان «رضایت آگاهانه» و «عدم پذیرش آگاهانه» به‌ویژه هنگامی زیاد می‌شود که اقدام مورد

---

[1] ۱ - لطفاً توجه داشته باشید که anesthesia که در فارسی معمولاً به بیهوشی ترجمه می‌شود، در اصل دربردارنده‌ی بی‌حسی و بیهوشی است. - مترجم

نظر باعث حفظ زندگی بیمار شود حال آن‌که گزینه‌ی دیگر به مرگ او منجر گردد.

پزشکان غالباً استدلال می‌کنند که منافع احیای قلبی ریوی (CPR) در اتاق عمل بر زیان‌های آن غالب است. CPR در بیمارستان با میزان بقای کلی پایینی معادل با ۱۰ تا ۱۵ درصد[1] و با آسیب‌های نورولوژیک شدید و ناتوان‌کننده[2] همراه است. برعکس، میزان بقا برای CPR در اتاق عمل به ۹۰ درصد نزدیک است[3]. این تفاوت بازتاب‌دهنده‌ی علل زمینه‌ای ایست قلبی در هر کدام از این دو موقعیت است؛ موارد ایست قلبی در بیمارستان، غالباً ناشی از بیماری‌های شدید زمینه‌ای‌اند. هنگامی که ایست قلبی در شرایطی رخ می‌دهد که پایش (مونیتورینگ) انجام نمی‌گیرد، احیا ممکن است با تأخیر انجام شود، و این خود در ضعیف شدن نتایج سهیم است. در اتاق عمل، علل زمینه‌ای ایست قلبی غالباً قابل شناسایی و قابل اصلاح‌اند و مداخله بلافاصله صورت می‌پذیرد[4].

این‌که اجازه داده شود بیماری در اتاق عمل در پی ایست قلبی بمیرد در حالی که ایست قلبی به احتمال زیاد قابل درمان بوده است، از دید بسیاری از پزشکانی که در اتاق عمل کار می‌کنند، بر خلاف اصل سودرسانی می‌باشد. اما بیماران ممکن است باور نداشته باشند که این احیا از ایست قلبی برایشان «سودرسان» است، وقتی که در پی آن با نقصان‌های جسمانی شدید و برای مدت اندکی زنده خواهند ماند و به‌زودی در اثر بیماری ترمینالی که از قبل دارند، خواهند مرد. در وزن‌دهی به باورهای بیماران و پزشکانشان، پزشکان از نظر اخلاقی موظفند که اولویت را به درکی بدهند که بیماران از منافع و زیان‌های حاصله برای خودشان دارند[5]. برخی از متخصصان بیهوشی چنین ادعا می‌کنند که طب بیهوشی «احیای مستمر و جاری» است و این دو (یعنی بیهوشی و احیا) را نمی‌توان از هم جدا کرد. این ادعای تأسف‌آور دربردارنده‌ی این معنی است که گویی بیهوشی از آن‌چه واقعاً هست، خطرناک‌تر است و احتمال وقوع ایست قلبی در اتاق عمل بیش از دیگر موقعیت‌های بیمارستانی است، حال آن‌که برعکس این ادعا صحیح

1 - Brindley et al., 2002; Myrianthefs et al., 2003; Abella et al., 2005
2 - Zandbergen et al., 2003
3 - Reis et al, 2002
4 - Olsson and Hallen, p88; Sprung et al., 2003

5 - Clemency and Thomson, 1993; SUPPORT Principle Investigators, 1995; Wenger et al., 1997

است. اگرچه مراقبت بیهوشی و CPR برخی تکنیک‌های مشترک دارند، اما همیشه به‌راحتی از یکدیگر قابل افتراق‌اند. آیا یک متخصص بیهوشی می‌تواند با جدیت استدلال کند که بیماری که در حین لاپاروسکوپی انتخابی تحت ونتیلاسیون مکانیکی قرار گرفته است، در حال «احیا شدن» است؟ یا CPR بخشی روتین از مراقبت‌های بیهوشی است؟ اگرچه برخی از مداخلات نگه‌دارنده‌ی زندگی نظیر ونتیلاسیون کمکی در حین برخی از جراحی‌ها ضروری‌اند، CPR هرگز بخشی جداناشدنی از جراحی نیست و به‌ندرت در اتاق عمل به آن نیاز پیدا می‌شود و تنها برای درمان عوارض نادری به‌کار می‌آید که پزشکان اتاق عمل مشتاقند که از آن‌ها جلوگیری کنند. بسیاری از پزشکان چنین احساس می‌کنند که ممکن است درست باشد که به بیماری که پیش‌تر دستور عدم احیا (DNR) برایش داده شده اجازه داده شود که در اثر بیماری ترمینال خودش فوت کند، اما از نظر اخلاقی موظفند که بیماری را که ایست قلبی‌اش در اثر اقدامات پزشکان ایجاد شده است، نجات دهند[1]. مثال‌های این حالت عبارتند از موارد ایست قلبی ناشی از واکنش‌های دارویی، خونریزی یا آریتمی ایجاد شده در اثر دستکاری‌های جراحی. در عین حال، غالباً عوارض را نمی‌توان به تنها یک عمل یا یک عامل نسبت داد و نیز معمولاً عوارض ناشی از مراقبت توأم با سهل‌انگاری نیستند. درمان‌های اولیه و درمان‌های عوارض درمان‌های اولیه، هر دو ریشه در مشکلی دارند که بیمار برای آن به جست‌وجوی مراقبت پزشکی برآمده است و مشکل بتوان نتیجه گرفت که بیمار ممکن است از پذیرش یکی خودداری کرده باشد اما این خودداری در مورد دیگری صادق نباشد[2].

در نهایت، این‌که جراح از انجام عمل جراحی که بیمار خواهان آن است، نظیر جراحی تسکین انسداد روده، خودداری کند مگر به این شرط که بیمار بپذیرد مداخلاتی دیگر که او خواهان آن‌ها نیست و جزء لاینفک جراحی هم به‌شمار می‌آیند، نظیر CPR، نیز در صورت لزوم به انجام برسند، اقدامی توأم با اجبار است و بنابراین، از نظر اخلاقی درست نیست. [*همان‌گونه که قبلاً نیز اشاره شد، در تصمیم‌گیری اخلاقی مبتنی بر دیدگاه اسلام، اتونومی بیمار به‌تنهایی محور قرار نمی‌گیرد و پزشک مسلمان باید مبانی دینی و*

1 - Casarett and Ross, 1997; Casarett et al., 1999

2 - Ross, 2003

برخی قواعد اسلامی مانند «لاضرر و لاضرار» را لحاظ نماید. از سوی دیگر، در مواردی که خواست بیمار با عقاید دینی پزشک متعارض است، پزشک می‌تواند از اجرای درخواست بیمار استنکاف ورزیده و در صورت صلاحدید، بیمار را به پزشک دیگری ارجاع نماید.]

همان‌طور که واکر[1] بیان کرده است: «جراحی ممکن است درمانی تسکینی برای یک بیماری لاعلاج باشد. تعلیق دستورات DNR در حین و حول و حوش عمل جراحی بیمار را در موقعیتی غیرمنصفانه قرار می‌دهد که در آن باید منافع درمان تسکینی را با خطرات احیای ناخواسته بسنجد.»

بیمار دارای ظرفیت با اتونومی محدود شده

اصول بنیادین حرفه‌ی پزشکی، کشتن را منع می‌کنند، اما امروزه، در فرهنگ‌های مدرنی که مشارکت پزشک را در ختم حاملگی، خودکشی با کمک پزشک و اتانازی می‌پذیرند، این اصول باید مورد بازنگری و اصلاح قرار بگیرند. استدلال‌هایی که از درگیرشدن پزشک در اعدام حمایت می‌کنند، غالباً اصل احترام به «اتونومی» را مورد استناد قرار می‌دهند با این قصد که به زندانی کمک شود که شیوه‌ی «مطلوب» خود از مرگ را داشته باشد[2]. در عین حال، زندانیان از جمله آسیب‌پذیرترین اقشار جامعه‌اند. این آسیب‌پذیری در تلاش‌هایی بازتاب یافته است که برای به نظم درآوردن رفتار دولت یا پژوهشگران پزشکی با زندانیان به انجام رسیده‌اند.

کد نورمبرگ[3] که استفاده از آزمودنی‌های انسانی در پژوهش‌های تجربی پزشکی را محدود می‌کند، از تجربه‌هایی نشأت گرفته که در حین جنگ جهانی دوم بر روی زندانیان صورت پذیرفته بود. کنوانسیون سوم ژنو سازمان ملل متحد (UN) رفتار انسانی با اسرای جنگی و محافظت از ایشان در برابر خشونت، ایجاد رعب و وحشت، تحقیر یا نمایش عمومی، شکنجه یا اجبار را الزام می‌کند[4]. وضعیت زندانی بودن حالتی از محدودیت شدید اتونومی است. اما اعدام، نشانگر نهایت تخریب اتونومی است. زندانیان معمولاً با اراده‌ی آزاد، خواهان اعدام خود نمی‌شوند و اگر چنین کنند می‌توان ناتوانی ذهنی را به‌عنوان دفاعی علیه اعدام شدن ایشان مورد استفاده قرار داد[5]. در رابطه با اتونومی و حقوق، وضعیت فرد زندانی بیش‌تر

1 - Walker, 1991

2 - Baum, 2001; Clark, 2006

3 - Nuremburg Code, 1949

4 - UN, 1949

5 - Blume, 2005

از آن‌که شبیه به فرد بالغ دارای اتونومی باشد، شبیه به نوجوان آسیب‌پذیری است که ظرفیت هوشی دارد اما بسیاری از حقوق قانونی را کسب نکرده است. استدلال‌هایی که به قصد توجیه مشارکت پزشک در اعدام عرضه می‌شوند می‌توانند در تئوری به ارزش اخلاقی حفظ کرامت انسانی فرد زندانی - و نه به احترام به اتونومی ناموجود - استناد کنند.

استدلال‌های مبتنی بر اصل سودرسانی می‌گویند که برای اجرای اعدام نیاز به پزشک است تا بیش‌ترین تسکین رنج برای فرد محکوم به عمل آید. این استدلال‌ها مبتنی بر مفهومی نادرست از «رنج» («آن را معادل حس‌های جسمانی می‌دانند که فرد زندانی در حین اعدام تجربه می‌کند») و نیز مفهومی محدود از سودرسانی‌اند چنان‌که سودرسانی را تنها از روی یک جنبه از فرایند اعدام می‌سنجند. اعدام باعث ایجاد رنج در اشخاص زیادی می‌شود، شامل خانواده‌های قربانیان، خانواده‌های شاکیان و کارکنان زندان[1] که هیچ‌یک با روش‌های پزشکی قابل تسکین نیست. هم‌چنین، داده‌هایی دال بر این وجود ندارد که تکنسین‌های توانا، در مقایسه با پزشکان، توانایی کم‌تری در اجرای کارآمد، بی‌درد و «انسانی» احکام اعدام دارند. بررسی‌های پزشکی قانونی نشان می‌دهند که تمامی روش‌های اعدام، حتی اگر پزشک دخالت داشته باشد، آکنده از عوارض‌اند. رایج‌ترین مشکلات همراه با تزریق مرگ‌بار عبارتند از: دشواری در پیدا کردن رگ و نفوذ دردناک داروها به بافت زیرجلدی که موجب به تأخیرافتادن شروع بیهوشی نیز می‌شود[2]. یک مطالعه‌ی اخیر مطرح کرد که سطوح خونی داروهای خواب‌آور تجویزشده در حین اعدام با تزریق مواد کشنده، در تقریباً نیمی از موارد، کم‌تر از مقداری بوده است که برای اطمینان از وقوع بیهوشی لازم است[3]. مستندی وجود ندارد دال بر این‌که این مشکلات در صورت اجرای اعدام توسط پزشک، به‌نحو معنی‌داری کم‌تر می‌شوند، چرا که عوارضی نظیر دشواری دسترسی به رگ‌های وریدی و هوشیاری بیمار تحت بیهوشی عمومی در حین مراقبت‌های پزشکی روتین نیز رخ می‌دهند. استدلال‌هایی که به اصل سودرسانی برای توجیه مشارکت پزشک در اجرای اعدام مجرمان جنایی استناد می‌کنند، دچار خطای منطقی «شیب لغزنده» (Slippery slope) نیز

1 - Osofsky and Osofsky, 2002

2 - Khan and Leventhal, 2002

3 - Koniaris et al., 2005

شده‌اند، چرا که این مشارکت می‌تواند به مشارکت در اعدام افرادی که محاکمه‌ای منصفانه نداشته‌اند یا سایر انواع اعمال زور و فشار بر افراد منجر شود[1]. مشارکت پزشک در اعدام موجب وارد آمدن زیان بسیاری می‌شود، بنابراین منطبق با اصل «زیان نرساندن» نیست. این کار باعث «پزشکی شدن» اقدامی غیر پزشکی و نامطلوب می‌شود. این ممکن است یادآور سوءاستفاده‌ای باشد که در تاریخ از روان‌پزشکی شده است تا افرادی بستری اجباری شوند که مشکلاتشان نه روانی، بلکه اجتماعی یا سیاسی بوده است[2]. مشارکت در اعدام به پزشک نقشی دوگانه می‌دهد، به‌طوری که در واقع از طرف دادگاه عمل می‌کند اما به‌نظر می‌رسد که طرف بیمار را دارد[3]. این ممکن است موجب خدشه‌دار شدن احترام و اعتماد عمومی شود و گاهی نیز (در صورت خطای دادگاه) ممکن است موجب مشارکت پزشک در اعدام فردی بی‌گناه شود[4]. [*در ایران و بسیاری از کشورهای اسلامی، انجام اعدام با برقراری دار مجازات صورت می‌گیرد که هر چند در ظاهر خشن‌تر از تزریق دارو به‌نظر می‌رسد ولی طی آن دخالت مستقیم فرد دیگری در مرگ اعدامی، به حداقل می‌رسد. دخالت پزشک در مرگ دیگران، با توجه به جایگاه طبابت و انتظار شفابخشی از او در جامعه، پسندیده نیست.*]

قانون

دستور عدم احیا در اتاق عمل

دادگاه‌ها بی‌تردید از حق بیمار دارای ظرفیت بر عدم پذیرش مداخلات نگه‌دارنده‌ی حیات و اعلام عدم پذیرش درمان برای زمانی که هوشیاری ندارند، دفاع می‌کنند[5]. [*این موضوع شامل دادگاه‌های ایران نمی‌شود*] از آن‌جا که مراقبت‌های طب بیهوشی معمولاً با توانایی بیمار در اخذ و ابراز تصمیمات تداخل پیدا می‌کنند، دادگاه‌ها به این نتیجه رسیده‌اند که متخصصان بیهوشی این تعهد قانونی را دارند که در اتاق عمل از بیماران در برابر مداخلات ناخواسته محافظت به‌عمل آورند[6]. اخیراً پزشکان در موردی که احیای ناخواسته موجب بقای بیمار اما ناتوانی شدید او شده

1 - Silver, 1986; Van Es, 1992; Pelligrino, 1993; Pelligrino and Thomasma, 2000
2 - Rood, 1979; Gluzman, 1991; Adler et al., 1992
3 - Silver, 1986; Van Es, 1992; Pelligrino, 1993
4 - Hinman, 1944; Dieter, 2004; Gross et al., 2005
5 - In the Matter of Quinlan, 1976; Barber v. Superior Court, 1983; Cruzan v. Director MDH, 1990
6 - Schloendorff v. Society of New York Hospital, 1914; Kroll, 1992

بود، مسؤول شناخته شده‌اند[1]. *[در کشور ما، متخصصان بیهوشی معمولاً ارتباط مستقیم کم‌تری با بیمار دارند. در مورد اخذ رضایت در خصوص بیهوشی یا روند آن، با رعایت اختیار فرد و آگاهی کافی او نیازمند توجه بیش‌تر به مسائل و چالش‌های اخلاقی هستیم. لذا به‌نظر می‌رسد تقویت آموزش‌های اخلاق حرفه‌ای در این حوزه‌ی پراهمیت تخصصی و تدوین راهنماهای اخلاقی مناسب ضروری باشد.]*

مشارکت پزشک در اجرای اعدام

در ایالات متحده، افرادی که در اجرای حکم اعدام قانونی مشارکت می‌کنند، از مجازات مصون یا اقامه‌ی دعوای جنایی یا مدنی در رابطه با این کارشان مصون دانسته شده‌اند. تقریباً در تمامی موارد، نام افراد مشارکت‌کننده محرمانه تلقی می‌شود، لذا دشوار می‌توان مشخص کرد که آیا پزشکی مشارکت داشته است یا نه. اگرچه «تزریق مرگبار» به‌عنوان روشی انسانی برای اعدام ابداع شده است، عوارض گزارش‌شده این موضوع را مورد تردید قرار داده‌اند. در بسیاری از دادگاه‌ها حکم داده شده است که تزریق مرگبار باید تحت نظارت پزشک به انجام برسد. در ایالت میسوری دادگاهی حکم داد که یک متخصص بیهوشی باید کار مخلوط کردن و تزریق یا نظارت بر تزریق دارو را بر عهده داشته باشد[2].

سیاست‌گذاری

دستور عدم احیا در اتاق عمل

تعلیق اتوماتیک دستور DNR در اتاق عمل با رعایت حق بیمار بر خودداری از پذیرش درمان ناسازگار است. دستورالعمل‌های ارائه‌شده از سوی انجمن آمریکایی طب بیهوشی[3]، کالج آمریکایی جراحان[4]، انجمن پرستاران اتاق عمل[5] و کمیسیون مشترک اعتباربخشی سازمان‌های مراقبت از سلامت[6] الزام کرده‌اند که دستورات DNR در شرایط جراحی و بیهوشی دوباره به گفت‌وگو گذاشته شوند و اظهار داشته‌اند که تعلیق اتوماتیک دستورات DNR در زمان عمل جراحی غیراخلاقی است. گفت‌وگو درباره‌ی DNR با بیماری که قرار است تحت جراحی و بیهوشی قرار گیرد باید شامل توضیح خطرات و منافع از جمله

---

1 - Anderson v. St. Francis - St. George Hospital, Inc., 1996; Osgood v. Genesys Regional Medical Center, 1997

2 - Michael Anthony Taylor v. Larry Crawford et al., 2006

3 - The American Society of Anesthesiologist, 1993

4 - The American College of Surgeons, 1994

5 - Murphy, 1993

6 - The Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations, 1996

پیامدهای مطلوب‌تر CPR اگر در اتاق عمل انجام گیرد، باشد و پرسنل پزشکی باید اهداف بیمار از درمان و اجتناب یا پذیرش او را ثبت نمایند.

مشارکت پزشک در اجرای اعدام

در ایالات متحده، سازمان‌های پزشکی همگی مشارکت پزشک در اجرای حکم اعدام را غیر اخلاقی دانسته‌اند[1]. در عین حال، هیچ گزارشی از اعمال مجازات انضباطی یا اخراج یک پزشک از حرفه به‌دلیل مشارکت در اعدام در دست نیست. در واقع، محرمانه ماندن نام مشارکت‌کنندگان در اجرای حکم اعدام، توان شناسایی این افراد را از سازمان‌های حرفه‌ای سلب می‌کند. مشارکت پزشکان در اعدام یا اتانازی ربط ویژه‌ای به متخصصان بیهوشی پیدا می‌کند زیرا ظاهراً مهارت‌های این رشته، متخصصان آن را بهترین نامزد برای بر عهده گرفتن وظیفه‌ی کُشتن ساخته است[2]. بنابراین، انجمن آمریکایی متخصصان بیهوشی از جهات گوناگونی به این موضوع پرداخته است. دستورالعمل‌های اخلاقی این انجمن به‌طور خاصی از مفاد دستورالعمل انجمن پزشکی آمریکا دائر بر ممنوعیت مشارکت پزشکان در اعدام، پشتیبانی می‌کند[3].

رئیس انجمن آمریکایی متخصصان بیهوشی در سال ۲۰۰۶ اظهار داشت[4]: «پزشکان نباید در اجرای حکم اعدام مشارکت کنند، چه به‌طور مستقیم و چه با انجام اقدامات فرعی و کمکی، از جمله ارائه‌ی توصیه درباره‌ی این‌که چه داروهایی استفاده می‌شود. پزشکان درمان‌کننده و شفابخشند نه اعدام‌کننده. رابطه‌ی پزشک - بیمار بستگی به این اصل خدشه‌ناپذیر دارد که پزشک از دانش و مهارت خود تنها به نفع بیمارش استفاده کند.»

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در طب بیهوشی داشته باشیم؟

دستور عدم احیا در اتاق عمل

پیش‌آگهی مطلوبی که احیا در اتاق عمل دارد، این الزام را برای متخصص بیهوشی ایجاد می‌کند که دستورات DNR را قبل از شروع عمل با بیمار به گفت‌وگوی مجدد بگذارد، زیرا بیمار ممکن است که برای شرایط خاص جراحی تصمیمی متفاوت را اخذ کند. از دیگر سو، ارائه‌ی «فهرست موارد نیازمند به رضایت» در بردارنده‌ی فهرستی از

1 - American Medical Association, 2000; American Psychiatric Association, 2003
2 - Jonsen, 1993; Truog and Berde, 1993

3 - American Medical Association, 2000; American Society of Anesthesiologists, 2003
4 - Guidry, 2006

اقدامات تهاجمی و احیا که ممکن است مورد پیدا کنند، می‌تواند در زمانی که بیمار تحت استرس زیادی قرار دارد او را گیج کند تا توان تصمیم‌گیری آزادانه را از او بگیرد. از همین رو، برخی از نویسندگان رویکردی «معطوف به هدف»، را به DNR در اتاق عمل پیشنهاد کرده‌اند که در آن تمرکز بر تمایلات بیمار در رابطه با نتایج است، نه تکنیک‌های خاصی که برای رسیدن به آن نتایج مورد استفاده قرار می‌گیرند[1]. بیمار ممکن است با این موافق باشد که اگر مشکلی آشکار و قابل بازگشت پیدا کرد، به روش طبی مناسب به آن رسیدگی شود اما در عین حال خواهان آن باشد که در صورت بروز عوارض دیگر، تهویه‌ی مکانیکی او بعد از جراحی قطع شود.

احتمالاً هیچ روش «بهترین» و «بی‌نقص»ی برای رویکرد به بیمار دارای دستور DNR که قرار است جراحی بشود، وجود ندارد. فرایند رضایت آگاهانه بستگی به رابطه‌ی خاص و گفت‌وگوهای بیمار و پزشک دارد[2]. باید توجه داشت که DNR معادل اجازه به متوقف شدن *«مراقبت» از بیمار* به *سایر شیوه‌ها* نیست. برای مثال، پایش تهاجمی ممکن است به متخصص بیهوشی کمک کند که از ایست قلبی - که متعاقباً مجاز به درمان آن نیست - پیشگیری نماید.

مشارکت پزشک در اجرای اعدام

استانداردهای فعلی اغلب سازمان‌های حرفه‌ای پزشکی، مشارکت پزشک در اجرای حکم اعدام را یا به‌وضوح منع می‌کنند یا پزشکان را تشویق به عدم پذیرش مشارکت می‌نمایند، هر چند که این استانداردها غالباً به این پرسش که دقیقاً منظور از «مشارکت» چیست، پاسخ واضح نداده‌اند. به‌نظر می‌رسد که اغلب سازمان‌ها مشارکت را به این‌صورت تعریف می‌کنند: حاضر بودن در زمان اجرای اعدام، هدایت کردن مداخلات طبی مربوط به اعدام و تجویز اقدامات بیش‌تر در مواردی که حیات زندانی فوراً خاتمه پیدا نکند. اخلاقی بودن مشارکت پزشک در اعلام مرگ (که ممکن است به‌طور غیر مستقیم منجر به تجویز اقدامات بیش‌تر از سوی پزشک در صورت عدم وقوع مرگ شود) یا صورت‌بندی روش‌های اعدام یا فرمول تزریق مرگبار هم‌چنان مورد بحث باقی مانده است. در بیانیه‌های اخیر انجمن آمریکایی متخصصان بیهوشی، مشارکت در جنبه‌های «فرعی» تزریق مرگبار هم نهی شده است[3]. اگرچه این باور

1 - Jackson and Van Norman, 1999; Truog et al., 1999

2 - Jackson and Van Norman, 1999

3 - Guidry, 2006

تا حدی وسوسه‌کننده به‌نظر می‌رسد که مشارکت پزشک در اجرای حکم اعدام تا حدی «نیکوکارانه» یا «سودبخش» است، اما این فعالیت‌ها موجب زیان شدیدی چه به افراد مشارکت‌کننده و چه به حرفه‌ی پزشکی می‌شوند. بنابراین، پزشکان نباید در اجرای حکم اعدام مشارکت کنند.

بحث موارد

مورد اول در رابطه با دستور عدم احیا در اتاق عمل است. خانم «سی» دارای ظرفیت برای خودداری از پذیرش درمان نجات‌دهنده‌ی زندگی بود. او در معرض خطر متوسط ایست قلبی در اتاق عمل بود. در گفت‌وگوها آشکار شد که او امیدوار است که از اتاق جراحی زنده خارج شود، درد ناشی از انسداد روده‌اش تسکین یابد و دوباره به خانواده‌اش ملحق شود. او می‌خواست که از ونتیلاسیون (تهویه‌ی) مکانیکی طولانی‌مدت دوری جوید، به‌ویژه اگر در واقع امیدی باقی نباشد. او هدفی در احیا در صورت توقف ضربان قلب در حین جراحی نمی‌دید اما انتظار داشت که در صورت امکان داروهایی تجویز شوند که «قلب او را از ایستادن باز دارند». علیرغم مخالفت جراحان، متخصص بیهوشی، پایشگر تهاجمی را برای تسهیل مدیریت همودینامیک و کاستن از خطر ایست قلبی در اتاق عمل تعبیه کرد. او همچنین برنامه‌ریزی کرد که بیمار بعد از عمل به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل شود. در حین جراحی، دوپامین برای تقویت فشار خون و برون‌ده قلبی او تجویز شد. عمل جراحی در حالی که خانم «سی» تحت تهویه‌ی مکانیکی بود پایان یافت. سپس، دوز دوپامین به‌تدریج کاسته شد و در روز سوم بعد از عمل لوله‌ی تهویه از بدن خانم «سی» خارج شد. بعد از ۱۰ روز اقامت در بیمارستان، او مرخص و به یک خانه‌ی سالمندان منتقل شد و دو هفته بعد به خانه و نزد خانواده‌ی خود بازگشت. بعد از چهار ماه او در خانه در اثر سرطان متاستاتیک درگذشت.

مورد دوم در رابطه با اعدام است. علیرغم دستور دادگاه مبنی بر این‌که تزریق مرگبار تنها در صورتی قابل انجام است که پزشک برای نظارت بر اعدام حضور داشته باشد، هیچ پزشکی یافت نشد که با مشارکت در این اعدام موافقت کند. در فوریه‌ی ۲۰۰۶، اعدام با تزریق مرگبار در ایالت میسوری تعلیق شد تا این موضوع حل و فصل شود. آقای «دی» همچنان در انتظار اجرای حکم اعدام است.

[جهت، تکمیل بحث، مناسب است فصل «خاتمه حیات انسانی» از جلد اول کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» مطالعه گردد.]

مراجع

1- Abella, B. S., Alverado, J. P., Myklebust, H., *et al. (2005).* Quality of cardiopulmonary resuscitation during inhospital cardiac arrest. *JAMA* 293: 305-10.

2- Adler, N. and Mueller, G. O. (1992). Psychiatry under tyranny: a report on the political abuse of Romanian psychiatry during the Ceausescu years. *Curr Psychol12:* 3-17.

3- American College of Surgeons (1994). Statement of the American College of Surgeons on Advance Directives by Patients. "Do not resuscitate" in the operating room. *Bull Am Coli Surg* 79: 29.

4- American Medical Association (2000). *AMA Opinion 2.06 Capital Punishment.* Chicago, IL: American Medkal Association.

5- American Psychiatric Association (2003). *The Principles of Medical Ethics with Annotations Especially Applicable to Psychiatry,* Section 1, No.4. Arlington, VA: American Psychiatric Press.

6- American Society of Anesthesiologists (1993}. *Ethical Guidelines for the Anesthesia Care of Patients with DoNat-Resuscitate Orders,* Park Ridge, IL: American Society of Anesthesiologists [amended 2001).

7- American SOCiety of Anesthesiologists (2003). *Guidelines for the Ethical Practices ofAnesthesiology.* Park Ridge, IL: American Society of Anesthesiologists.

8- *Anderson* v. *St. Francis-St. George Hospital, Inc.* (1996) 617 N.E. 2nd 225 Ohio.

9- Baldus, D. and Woodworth, G. (1997). *Race Discrimination in America's r;apital Punishment System since Furman v. Georgia* (1972): *The Evidence of Race Disparities and the Record of our Courts and Legislatures in Addressing this Issue.* Chicago, IL: American Bar Association.

10- *Barber* v. *Superior Court* (1983) 147 Cal App 3d 1006, 195 Cal Rptr 484, 491. Baum, K. (2001). "To comfort always": physician participation in executions. *J Legist Pub Policy* 5: 47-82.

11- Berk, R. (2005). *New Claims about Executions and General Deterrence: Deja Vu All Over Again?* Los Angeles, CA: University of California Press.

12- Blume, J. (2005). Killing the willing: "volunteers," suicide and competency. *Michigan Law Rev* 103: 939-71.

13- Brindley, P. G., Markland, D. M., Mayers, F., and Kutsogiannis, D.J. (2002). Predictors of survival following in-hospital adult cardiopulmonary resuscitation. *CMAJ* 167: 343-8.

14- Casarett, D. and Ross, L. F. (1997). Overriding a patient's

Center.
21- Dieter, R. C. (2004). *Innocence; A Death Penalty Information Center Report.* Washington, DC: Death Penalty Information Center.
22- Forsberg, M. (2005). *Money for Nothing? The Financial Cost of New Jersey's Death Penalty,* Trenton, NM: New Jersey Policy Perspective.
23- Gluzman, S. F. (1991). Abuse of psychiatry: analysis of the guilt of medical personnel. *J Med Ethics* 17: 19-20.
24- Gross, S., Jacoby, K., Matheson, D. J., Montgomery, N., and Patil, S. (2005). Exonerations in the United States 1989 through 2003. *J Crim Law Criminol* 95: 523-37.
25- Guidry, O. F. (2006). *Message from the President; Observations Regarding Lethal Injection.* Highland, Park, IL: American Society of Anesthesiologists.
26- Hastings Center (1996). The goals of medicine. Setting new priorities: mistaken medical goals and the misuse of medical knowledge. *Hastings Cent Rep* 26: S1-27.
27- Hinman, F. (1944). Euthanasia. *J Nerv Ment Dis* 99: 640. *In the Matter of Quinlan* (1976) 70 NJ 10, 355 A2d.647 Supreme Court of New Jersey.
28- Jackson, S. H. and Van Norman. G.A. (1999). Goals-and values-directed approach to informed refusal of treatment after an iatrogenic complication. *N Engl J Med* 336: 1908-10.
15- Casarett, D. J., Stocking. C. B., and Siegler, M. (1999). Would physicians override a do-not-resuscitate order when a cardiac arrest is iatrogenic? *J Gen Intern Med* 14: 35-8.
16- Clark, P.A (2006). Physician participation in executions: care giver or executioner? *J Law Med Ethics 34:* 95-104.
17- Clemency, M, V. and Thompson, N. J. (1993). "Do not resuscitate" (DNR) orders and the anesthesiologist: a survey. *Anesth Analg* 76: 394-401.
18- Clemency, M. V. and Thompson, N. J. (1994). "Do not resuscitate" (DNR) orders in the perioperative period: a comparison of the perspectives of anesthesiologists, internists, and surgeons. *Anesth Analg* 78: 651-8.
19- Cook, P.J. and Slawson, D. B. (1992). *The Costs of Processing Murder Cases in North Carolina.* Durham, NC: Terry Sanford Institute of Public Policy, Duke University.
20- *Cruzan* v. *Director, MDH* (1990) 497 US 261 US Supreme Court. Dieter, R.C. (1992). *Millions Misspent: What Politicians Don't Say About the High Costs of the Death Penalty,* Washington, DC: Death Penalty Information

consent in the "DNR" patient presenting for surgery: more demanding of the anesthesiologist? *Anesthesiology* 90: 3-6.

29- Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (1996). *Comprehensive Accreditation Manual for Hospitals:* Advanced Directives. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations.

30- Jonsen. A.R. (1993). To help the dying die: a new duty for anesthesiologists? *Anesthesiology* 78: 225-8.

31- Khan, A. and Leventhal. R. M. (2002). Medical aspects of capital punishment executions. J *Forensic sci 47:* 847-51.

32- Koniaris, L. G., Zimmers, T. A., Lubarsky, D. A., and Sheldon, J. P. (2005). Inadequate anaesthesia in lethal injection for execution. *Lancet* 365: 1412-14.

33- Kroll, D. A (1992). *Professional Liability and the Anesthesiologist.* Park Ridge, IL: American Society of Anesthesiologists.

34- Langer, G. (2001). *Death Penalty Ambivalence; Polls Point to Support for Execution Moratorium in US.* Philadelphia, PA: International Communications Research, Media.

35- Lithwick, D. (2006). Does killing really give closure? Washington Post. 24 March, B03.

36- *Michael Anthony Taylor* v. *Larry Crawford et at. (2006).* United States District Court Western District of Missouri, Central Division 2:05-cv-04173-FJG, June 26.

37- Murphy, E. K. (1993). Do-not-resuscitate orders in the OR. *AORN J* 58: 399-401.

38- Myrianthefs, P., Kalafati, M., Lemonidou, C., *et al., (2003).* Efficacy of CPR in a general, adult ICU. *Resuscitation 57:* 43-8.

39- Nuremberg Code (1949). *Trials ofWar Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10,* Vol. 2, Washington, DC: US Government Printing Office, pp. 181-2 (http://www.hhs.gov/ohrp!references! nurcode.htm).

40- Olsson, G. and Hallen, B. (1988). Cardiac arrest during anaesthesia. A computer-aided study in 250543 anesthetics. *Acta Anaesthesiol Scand* 32: 653.

41- *Osgood* v. *Genesys Regional Medical Center (1997).* No. 94-267331-NH Circuit Court for Genesee County.

42- Osofsky, M.l. and Osofsky, H.J. (2002). The psychological experience of security officers who work with executions. *Psychiatry* 65: 358-70.

DC: US Senate Committee on the Judiciary.

50- *Schloendorff* v. *Society of New York Hospital (1914)* 211 NY 125; 105 N.E. 92 Court of Appeals of New York.

51- Sikora, A. and Fleischman, A. R (1999). Physician participation in capital punishment: a question of professional integrity. *J Urban Health* 76: 400-8.

52- Silver, G. (1986). Whom do we serve? *Lancet* i: 315-16.

53- Sorensen, J., Wrinkle, R., Brewer, V., and Marquart, J. (1999). Capital punishment and deterrence: examining the effect of executions on murder in Texas. *Crime delinquency* 45: 481-93.

54- Sprung, J., Warner, M. E., Contreras, M. G., *et al, (2003).* Predictors of survival following cardiac arrest in patients undergoing noncardiac surgery: a study of 518294 patients at a tertiary referral center. *Anesthesiology 99:* 259-£9.

55- SUPPORT Principle Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 274: 1591-8.

56- Thorburn, K.M. (1987). Physicians and the death

43- Osofsky, M. J., Bandura, A., and Zimbardo, P. G. (2005). The role of moral disengagement in the execution process. *Law Hum Behav* 29: 371-93.

44- Pellegrino, E. D. (1993). Societal duty and moral complicity: the physician's dilemma of divided loyalty. *Int J Law Psychiatry* 16: 371-91.

45- Pellegrino, E. D. and Thomasma, D. C. (2000). Dubious premises -evil conclusions: moral reasoning at the Nuremberg trials. *Camb Q Healthc Ethics* 9: 261-274.

46- Reis, A. G., Nadkarni, V., Perondi, M. B., Grist, S., and Berg, R.A. (2002). A prospective investigation into the epidemiology of in-hospital pediatric cardiopulmonary resuscitation using the international Utstein reporting style. *Pediatrics* 109: 200-9.

47- Rood V. (1979). Soviet abuse of psychiatric commitment: an international human rights issue. *Calif West Int Law J* 9: 629-53. Rosenfeld, R (2004). The case of the unsolved crime decline. *Sci Am.*

48- Ross, L. F. (2003). Do not resuscitate orders and iatrogenic arrest during dialysis: should "no" mean "no"? *Semin Dial* 16: 395-8.

49- Schieber, V. (2006). *Testimony to the Subcommittee on the Constitution, Civil Rights and Property Rights.* Washington,

penalty. *W J Med* 146: 638-40.

57- Truog, R. D. and Berde, C. B. (1993). Pain, euthanasia, and anesthesiologists. *Anesthesiology* 78: 353-60.

58- Truog, R. D., Waisel, D., and Burns, J. P. (1999). DNR in the OR: a goal-directed approach. *Anesthesiology 90:* 289-95.

59- UN (1949). *Geneva Convention Relative to the Treatment of Prisoners of War*. [Adopted on 12 August 1949 by the Diplomatic Conference for the Establishment of International Conventions for' the Protection of Victims of War, held in Geneva from 21 April to 12 August, 1949. Entry into force 21 October 1950.] Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, pp. 1997-2002.

60- US Department of Justice (2003). *Uniform Crime Reports; January to December, 2002. Washington,* US Department of Justice, Federal Bureau of Investigation.

61- US Senate (2005). The Streamlined Procedures Act of 2005, S.1088. United States Senate, 109th Cong., 1st Session.

62- van Es, A. (1992). Medicine and torture. *BMJ* 305: 380-1. Walker, R. M. (1991). DNR in the OR. Resuscitation as an operative risk. *JAMA* 266: 2407-12.

63- Wenger, N. S., Greengold, N. L., Oye, R. K., (1997). Patients with DNR orders in the operating room: surgery, resuscitation, and outcomes. SUPPORT Investigators. *J Clin Ethics* 8: 250-7.

64- Zandbergen, E.G., de Haan, RJ., Reitsma, J.B., and Hijdra, A. (2003). Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. *Intens Care Med* 29: 1911-15.

فصل ۵۸
اخلاق در مراقبت‌های ویژه و بحرانی

Phillip D. Levin and Charles L. Sprung

بیمار مرد ۷۰ ساله‌ای (آقای «ای») در پی تصادفی جاده‌ای که طی آن آسیب‌های شدیدی به سر و شکم او وارد آمده، در بخش مراقبت‌های ویژه (Intensive Care Unite (ICU)) بستری شده است. بعد از چهار هفته در ICU، وضعیت نورولوژیک بیمار با عملکرد حداقلی پایدار شده است (بیمار ارتباط برقرار نمی‌کند اما در پاسخ به تحریک دردناک هر چهار اندام خود را عقب می‌کشد). در پی چند حمله‌ی سپسیس، بیمار دچار نارسایی کلیوی می‌شود. او انوریک (فاقد ادرار – م) هیپرکلمیک (سطح پتاسیم سرمی بالا – م) و اسیدوتیک (اسیدی شدن خون – م) است. او هم‌چنین به دستگاه ونتیلاتور وابسته است و دوزهای بالای داروهای محرک قلب (Inotropes) را دریافت می‌کند. خانواده‌ی بیمار اظهار می‌دارند که در فرهنگ آن‌ها زندگی تا زمانی که قلب از حرکت باز ایستد، ادامه دارد. خانواده (که یک پزشک هم در میانشان است) درخواست می‌کنند که تمامی اقدامات احیاء، شامل دیالیز، برقرار باقی بمانند.

***

هم‌زمان، بیمار دومی (آقای «اف») با آسیب‌هایی مشابه اما در عین حال، دچار سرطان متاستاتیک پروستات، در اورژانس بستری می‌شود و نیازمند تخت ICU است. این بیمار، علاوه بر آسیب‌های تروماتیکی که دیده است، در اثر دمانس، وابسته به صندلی چرخدار است. در حال حاضر، هیچ تختی در ICU خالی نیست. براساس ارزیابی پزشک ICU، بیمار دچار ترومایی که در ابتدا معرفی شد (آقای «ای») کم‌ترین فایده را از درمان در ICU می‌برد و باید از نظر قطع دستگاه ونتیلاتور مورد بررسی قرار بگیرد، اما خانواده‌ی او به‌شدت با چنین تصمیمی مخالفند.

***

اخلاق در مراقبت‌های ویژه و بحرانی چیست؟

بسیاری از جنبه‌های مراقبت‌های پزشکی امروزین، بدون برخورداری از بخش مراقبت‌های ویژه (ICU) دسترسی‌پذیر نبودند. اخلاق در مراقبت‌های ویژه و بحرانی (Critical and Intensive Care Ethics) دغدغه‌های اخلاقی مرتبط با گستره‌ی وسیعی از موضوعات را در بر می‌گیرد که از آن جمله‌اند: جراحی‌های سنگینی که در جمعیتی رو به سالمندی و ناتوانی انجام می‌گیرند، مداخلات رادیولوژی مداخله‌ای، نظیر مداخلاتی که در درمان حمله‌ی مغزی حاد مورد نیاز است، و جمعیت همیشه حاضر آسیب‌دیدگان از حوادث ترافیکی. بخش عمده‌ی معضلات اخلاقی که پیش روی بالینگران شاغل در مراقبت‌های ویژه و بحرانی قرار می‌گیرند، ناشی از این سه جنبه‌ی غالب مراقبت‌های ICU است: هزینه، در دسترس بودن منابع و پیامد. در طی سال‌های اخیر نیاز به تخت‌های ICU بیش‌تر شده است، حال آن‌که سرعت افزایش تعداد این تخت‌ها آهسته‌تر بوده است. این امر منجر به محدودیت دسترسی به تخت ICU در بسیاری از کشورها شده است[1]. مراقبت در ICU هم بسیار پرهزینه است (معادل ۲۰ درصد از کل هزینه‌های بستری و ۰/۸ درصد از تولید ناخالص ملی ایالات متحده در سال ۱۹۸۲[2]) و هم منتهی شدن آن به پیامدهای موفقیت‌آمیز، تضمین‌شده نیست. در واقع، تعریف پیامد موفقیت‌آمیز ICU قدری در ابهام فرو رفته است. در عین حالی که بقا سنجه‌ای برای پیامد ICU است اما دیگر به‌عنوان شاخصی برای موفقیت درمان در ICU به‌کار نمی‌رود. برای بسیاری از بیماران، بقا در حالت وابستگی به ICU یا بقا با نقصان قابل توجه ذهنی یا جسمانی، سرنوشتی بدتر از مرگ به‌شمار می‌آید. بسیاری از این بیماران (یا خانواده‌هایشان) مرگ را به زندگی با کیفیت پایین ترجیح می‌دهند و چنین مرگی را یک پیامد قابل قبول برای مراقبت‌های ICU به‌شمار می‌آورند.

ما در این‌جا به بررسی تصمیمات تخصیص منابع در اقتصاد کلان که در سطح کشوری اخذ می‌شود، نمی‌پردازیم. اگرچه این تصمیمات بی‌تردید دارای دلالت‌های اخلاقی‌اند (آیا پول موجود صرف ICU شود

1 - Vincent, 1999
2 - Jacobs and Noseworthy, 1990

که می‌تواند زندگی‌ها را نجات دهد یا صرف مدارس شود که می‌تواند نسل آینده را آموزش دهد؟)، پزشکان ICU تأثیر اندکی بر آن‌ها دارند. برعکس، این فرض که در صورت وقوع نارسایی چندین عضو بدن، مراقبت ICU زندگی را نجات می‌دهد یا طولانی می‌کند، پرسش‌هایی از این دست را همه روزه پیش روی بالینگران شاغل در این حوزه قرار می‌دهد که در صورت محدودیت منابع (نظیر دسترسی به تخت) و عدم قطعیت فایده (نظیر پیامد) حاصل از مراقبت ICU، بهتر است کدام بیمار در ICU بستری شود؟

در این فصل قصد داریم که به دو معضل اخلاقی شایع پیش روی پزشکان ICU بپردازیم: تصمیم‌های دشوار در این‌باره که در شرایط محدودیت منابع، چه کسی در ICU بستری شود؟ و چگونه بیماری که علیرغم مراقبت در ICU بهبود نیافته است، مدیریت شود؟ با توجه به این‌که این دشواری‌ها همه‌روزه رخ می‌دهند، موارد ذیل باید مورد تأکید قرار گیرند. اول آن‌که مراقبت ICU در تعداد زیادی از بیمارانی که در این بخش بستری می‌شوند، موجب تسهیل و تسریع بهبودی می‌شود. دوم آن‌که اگرچه مراقبت ICU بی‌تردید پراسترس است، بعد از یک سال، ۷۸ درصد از بیمارانی که تحت تهویه‌ی مصنوعی قرار گرفته بودند، هیچ خاطره‌ای از درد یا ناراحتی نداشتند، و ۸۶ درصد از ایشان خواهان آن بودند که در صورت لزوم مجدداً به ونتیلاتور وصل شوند[1]. در نهایت، علیرغم تمامی دشواری‌های همراه با مراقبت ICU، رضایت در میان افرادی که بعد از دریافت این مراقبت زنده ماندند و می‌توانستند نظر خود را بیان کنند بسیار بالا بوده است: ۸۱ درصد از ایشان از این‌که تجهیزات احیا برایشان به‌کار رفته بود بسیار راضی و ممنون بودند و ۸۰ درصد از ایشان خواهان آن بودند که در آینده هم تحت هر شرایطی که نیاز پیدا کردند، دوباره تحت مراقبت ICU قرار گیرند[2] حتی اگر میزان بقای بعد از ICU ایشان تنها یک‌ماه باشد[3].

چرا اخلاق در مراقبت‌های ویژه و بحرانی دارای اهمیت است و چه رویکردی باید در عمل به آن داشته باشیم؟

تریاژ

پزشک ICU هنگامی که با یک ارجاع جدید روبه‌رو می‌شود، باید سه مقوله‌ی مهم را در ذهن خود وزن‌دهی کند: (۱) آیا وضعیت حاد این بیمار، مستلزم بستری در ICU است؟ به‌عبارت دیگر، آیا این بیمار آن‌قدر ناخوش

1 - Mendelsohn et al., 2002
2 - Russell, 1999
3 - Danis et al., 1988

هست که نیازمند مراقبت ICU باشد و به‌طور بالقوه از آن سود ببرد؟ یا می‌تواند درمان کافی را در یک بخش معمولی دریافت کند؟ (۲) آیا مسأله‌ی پزشکی قبلی (نظیر دمانس شدید) وجود دارد که مراقبت ICU را برای این بیمار نامناسب کند؟ یا آیا میزان ناخوشی بیمار تا حدی نیست که دیگر مراقبت ICU هم برای او فایده‌ای نداشته باشد؟ (۳) آیا برای این بیمار تختی در ICU موجود هست؟ یا آیا می‌توان یکی از بیمارانی را که در حال حاضر در ICU بستری‌اند، با ایمنی مرخص کرد تا جا برای بیمار جدید باز شود؟

اگرچه در نگاه اول ممکن است که پاسخ دادن به پرسش‌های بالا ساده به‌نظر آید، اما در واقع چنین نیست. اول این‌که هیچ معیار عینی برای تعیین این‌که چه کسی از بستری شدن در ICU سود خواهد برد وجود ندارد و هیچ معیار همه‌پذیری هم برای رد کردن موارد در اختیار نیست. دوم این‌که عواقب تصمیمات مرتبط با تریاژ ممکن است بسیار قابل توجه باشد، زیرا بیمارانی که به ICU نیاز داشته‌اند اما از بستری کردن آن‌ها خودداری شده است، میزان ناخوشی و مرگ بالاتری از بستری‌شدگان داشته‌اند (نسبت شانس (Odds ratio) برای مرگ‌ومیر (mortality)، ۳/۰۴ با فاصله‌ی اطمینان ۹۵ درصد برابر با ۱/۴۹ تا ۶/۱۷)[1]. سوم آن‌که میزان مرگ و میر بعد از ترخیص از ICU قابل توجه است (به‌طور تخمینی متعاقب تقریباً تا ۳۰ درصد از ترخیص‌ها از ICU رخ می‌دهد) که بخشی از آن به‌نظر می‌رسد ناشی از ترخیص زودرس از ICU باشد[2]. مطالعات جاری فرایند تریاژ را روشن‌تر کرده‌اند اما هیچ روشی را برای تصمیم‌گیری در این‌باره که یک بیمار خاص باید پذیرفته شود یا نه مشخص نکرده‌اند. دلایلی که باعث اجتناب از پذیرش بیماران در ICU شده است را می‌توان به دو گروه تقسیم کرد: پزشکی و اجرایی. دلایل پزشکی شامل موارد مذکور در بالا می‌شوند، برای مثال، وضعیت بیمار بیش از حد خوب یا بیش از حد ناخوش بوده که از بستری شدن در ICU سود ببرد یا بیماری قبلی داشته است که بستری کردن او در ICU را نامناسب جلوه داده بود. متأسفانه، توانایی ما در دسته‌بندی بیماران در این گروه‌های پزشکی چندان موفقیت‌آمیز نیست. مطالعه‌ای در رابطه با تریاژ نشان داد که در بیمارانی که از بستری آن‌ها در ICU اجتناب شده بود، به این دلیل که حال آن‌ها بیش از حد خوب تشخیص داده شده

1 - Sinuff et al., 2004
2 - Daly et al., 2001; Moreno et al., 2001

بود، میزان مرگ و میر ۹ درصد بوده است، حال آن‌که ۱۸ درصد از آن‌هایی که از بستری شدنشان در ICU به این دلیل اجتناب شده بود که بیش از حد ناخوش تشخیص داده شده بودند که از این بستری سود ببرند، با بستری شدن در بخش معمولی به زندگی خود ادامه دادند[1]. به‌علاوه، تصمیم‌گیری در این‌باره که چه وضعیت‌های پزشکی از قبل موجودی را باید مانع بستری در ICU دانست، کاملاً ذهنی و شخصی است. برای مثال، سن بالا، که معیاری است که مکرراً به‌عنوان دلیلی برای عدم بستری در ICU ذکر می‌شود، به‌طور قطعی پیامد ضعیف بستری در ICU را باعث نمی‌شود[2]؛ به همین ترتیب، بیمارهای بدخیم منتشر یا بدخیمی‌های خونی نیز ویژگی پیش‌گویی‌کننده‌ای را ندارند. در نهایت، صرف‌نظر از پیش‌آگهی طولانی‌مدت، بیماران خواهان آنند که تحت مراقبت ICU قرار بگیرند تا از بقای بعد از ICU، حتی یک‌ماه هم که شده برخوردار شوند[3].

تصمیمات مرتبط با تریاژ هم‌چنین تحت تأثیر عواملی قرار می‌گیرند که ارتباطی با بیماران و بیماریشان ندارند. ساده‌ترین مثال برای عوامل اجرایی در دسترس بودن تخت است. اگر تمامی تخت‌های ICU پر باشد، بیمار را - صرف‌نظر از مشکل پزشکی یا پیش‌آگهی او - نمی‌توان در ICU بستری کرد. در عین حال مقولات اجرایی، از پیچیدگی‌های بیش‌تری هم برخوردارند، چنان‌که بیماران معاینه‌شده توسط پزشک (در مقایسه با ارجاع‌شدگان با تلفن) و بیمارانی که توسط پزشکان رده‌ی پایین‌تر معاینه شده‌اند (در مقایسه با آن‌هایی که توسط پزشکان ارشدتر معاینه شده‌اند) بیش‌تر در کسب پذیرش ICU ناکام می‌مانند؛ همین امر برای بیماران آمده از بخش‌های طبی و آن‌هایی که در شب ارجاع داده شده‌اند صادق است[4].

پس چگونه باید درباره‌ی نحوه‌ی استفاده از منابع کمیاب تخت‌های ICU تصمیم گرفت؟ انجمن‌های حرفه‌ای دستورالعمل‌هایی را برای کمک به تصمیم‌گیری‌های مربوط به تریاژ در مراقبت‌های ICU منتشر کرده‌اند. در یکی از این دستورالعمل‌ها[5] به در نظر گرفتن «فایده» به‌عنوان اولویت تأکید شده است، در

1 - Garrouste - Org et al., 2005
2 - Chelluri et al., 1993; Demoule et al., 2005
3 - Danis et al., 1988

4 - Garrouste - Org et al., 2005
5 - The Task force of the American College of Critical Care Medicine and the Society of Critical Care Medicine, 1999

حالی که انجمن توراسیک آمریکا توصیه می‌کند که بیماران باید براساس نوبت مراجعه بستری شوند، البته به شرطی که حداقل فایده از بستری کردن ایشان در ICU انتظار برود[۱]. متأسفانه، همان‌طور که پیش‌تر گفته شد، فایده‌ی پزشکی به‌خوبی از سوی پزشکان قابل ارزیابی نیست و فایده، چنان‌که از سوی بیماران و خانواده‌هایشان تعیین می‌شود، قابل سنجش نیست. در تلاشی برای ارتقای ارزیابی‌های فایده‌ی پزشکی، سیستم‌های نمره‌دهی طراحی و ارائه شده‌اند. سیستم‌های Acute Physiologic Score and Chronic Health Evaluation (APACHE) و Simplified Acute Physilogic Scale (SAPS) برای این مقصود نامناسبند زیرا مبتنی بر داده‌هایی‌اند که در طی ۲۴ ساعت اول مراقبت در ICU جمع‌آوری می‌شوند، حال آن‌که این داده‌ها در زمان تریاژ هنوز در دسترس نیستند. اخیراً، یک کارآزمایی بزرگ چندمرکزی که بیش از ۷۰۰۰ بیمار ارجاع‌شده به ICU را مورد بررسی قرار داد به انجام رسید که هدف آن ارائه‌ی سیستمی برای نمره‌دهی در تریاژ جهت کمک به تصمیم‌گیری درباره‌ی بستری کردن و ترخیص در ICU بود. نتایج اولیه به‌زودی به شکل چکیده‌مقاله منتشر خواهد شد[۲].

به‌عنوان جمع‌بندی می‌توان گفت که در حال حاضر هیچ دستورالعمل روشن و مبتنی بر شواهدی وجود ندارد که به پزشک در تصمیم‌گیری در این‌باره کمک کند که در زمان محدودیت تخت‌های در دسترس، کدام بیمار باید در ICU بستری شود؟ اگرچه عوامل پزشکی و اجرایی بسیاری شناسایی شده‌اند که بر فرایند تریاژ تأثیر می‌گذارند، اغلب این عوامل، در سیاقی منفی شناسایی شده‌اند؛ یعنی شاید بیش‌تر نشانگر سوگرایی‌اند تا معیارهایی مستقل و معتبر. برای مطالعه‌ی بیش‌تر درباره‌ی مقولات مرتبط با تخصیص منابع، فصل ۳۳ همین کتاب را بخوانید.

مراقبت‌های پایان زندگی

برای بسیاری از بیمارانی که در ICU می‌میرند، لحظه‌ای فرا می‌رسد که دیگر ادامه‌ی مداخلات پزشکی موجب بهبود نخواهد شد بلکه یا بیمار را به‌طور مزمن وابسته به ICU می‌کند یا فرایند مرگ او را طولانی‌تر می‌سازد. بعد از این لحظه، اگرچه مداخلات پزشکی ممکن است اثرات فیزیولوژیک داشته باشند، اما پیامد نهایی را تغییری نمی‌دهند، و از سوی بسیاری (نه همگان) بدون فایده به‌حساب

1 - The Amecian Thoracic Society, 1997

2 - C.L. Sprung, Personal communication

می‌آیند. ولیکن، تعیین این نقطه یا لحظه که بعد از آن درمان بیش‌تر بی‌فایده است، به هیچ‌وجه آسان و سرراست نیست، چرا که این تصمیم در بردارنده‌ی عناصر فیزیولوژیک، عملکردی، روان‌شناختی و اخلاقی خاص خود است. برای مثال، برای برخی از بیماران یا خانواده‌ها، تا زمانی که قلب در حال تپش است، بیمار زنده محسوب می‌شود حتی اگر دیگر اعضای بدن او آسیب شدیدی دیده باشند و حتی اگر بیمار دچار مرگ مغزی شده باشد. برای این بیماران یا خانواده‌هایشان، نقطه‌ی عدم فایده تنها بعد از انجام عملیات احیای طولانی‌مدت فرا می‌رسد. برعکس، برای بیمارانی که بر این باورند که زندگی بدون استقلال عملکردی معنایی ندارد، این کیفیت زندگی است که نقطه‌ی بی‌فایده شدن را تعیین می‌کند و این نقطه ممکن است با فاصله‌ی کمی بعد از وارد شدن آسیبی به سر فرا برسد، علیرغم این واقعیت که بهبود جسمانی کامل، البته با کاهش در توانایی ذهنی، قابل حصول است. اما در هر کدام از این حالات، نقطه‌ای فرا می‌رسد که مداخلات درمانی جای خود را به مداخلاتی می‌دهند که برای مدیریت پایان زندگی طراحی شده‌اند.

همانند دیگر بخش‌های بیمارستان، اهداف مراقبت‌های پایان زندگی در ICU جلوگیری از رنج بردن بیمار و اطمینان از مرگ توأم با کرامت است. ولیکن برخلاف دیگر بخش‌های بیمارستان، مداخلات ICU (مانند ونتیلاسیون، اینتوتروپ‌ها، و دیالیز) می‌توانند عملکرد اعضا را برای مدتی طولانی برقرار نگاه دارند. در نتیجه، اگرچه در یک بخش انکولوژی ممکن است کافی باشد که از مداخلات حمایت از زندگی خودداری شود تا طبیعت سیر خود را طی کند، در محیط ICU، اقدامات نگه‌دارنده‌ی زندگی ممکن است پیش از رسیدن به این نقطه برقرار شده باشند. این اقدامات اگرچه نقشی در بهبود بیمار ندارند، می‌توانند مرگ را به تأخیر بیندازند. هنگامی که نقطه‌ی عدم فایده فرا رسید، باید نحوه‌ی اداره‌ی مداخلات حمایت از زندگی مورد بررسی و بازنگری قرار گیرد. در ICU مراقبت‌های پایان زندگی همچون پیوستاری است که سوی آغازین آن مراقبت کامل و سوی انتهایی آن اتانازی است. اگرچه دسته‌بندی‌های مختلفی را می‌توان در این پیوستار بازشناسی کرد، چنان‌که در ذیل شرح داده شده‌اند، مرز میان آن‌ها مبهم و غیرواضح است. در عین حال، باید توجه داشت که در اغلب نواحی قانون‌گذاری، اتانازی غیرقانونی به‌حساب می‌آید.

غالباً اولین محدودیتی که اعمال می‌شود،

دستور عدم احیا (Do - not - resuscitate (DNR)) است (یا دستور عدم اقدام به احیا). چنین دستوری ممکن است از قبل در «وصیت‌نامه‌ی پزشکی فرد گنجانده شده باشد یا در زمان بستری شدن در ICU یا در هر زمانی در طی مراقبت‌های ICU گذاشته شده باشد. در شرایطی که بیمار در وضعیت پایداری به‌سر می‌برد و نیاز به مداخله‌ی فعالی برای تداوم زندگی ندارد، مراقبت از بیمار دارای دستور DNR فرقی با بیماران دیگر ندارد. دستور DNR نشانگر نوع خاصی از تصمیم‌گیری در مورد خودداری از درمان است. خودداری از درمان به این معناست که درمانی که ممکن است برای تداوم زندگی مورد نیاز باشد آغاز نشود. این تصمیم ممکن است شامل عدم شروع تجویز اینوتروپ‌ها علیرغم کاهش فشارخون بیمار یا عدم شروع دیالیز در بیماری باشد که دچار نارسایی حاد کلیه شده است.

در پیوستار مراقبت‌های پایان زندگی، قطع درمان در مکانی جلوتر قرار می‌گیرد. قطع درمان به معنای پایان دادن به درمانی است که برای تداوم زندگی بیمار مورد نیاز می‌باشد. یک مثال از این کار، **قطع کردن ونتیلاسیون** (تهویه) مکانیکی یا خارج کردن لوله از نای بیمار علیرغم این پیش‌بینی است که بیمار قادر به تنفس خودبه‌خودی نخواهد بود و در نتیجه قطعاً در پی این کار خواهد مرد.

در نهایت، «تهاجمی»ترین شکل مراقبت پایان زندگی شامل اقداماتی است که برای کوتاه‌تر کردن فرایند مرگ یا به‌عبارت دیگر اتانازی فعال، به انجام می‌رسد. در این حالت، مداخلات (نظیر تجویز داروها) به‌طور خاص با این هدف به انجام می‌رسند که به مرگ بیمار منتهی شوند. تجویز مخدرها با دوز خیلی بالا همراه با شل‌کننده‌های عضلانی به بیماری که دارای تنفس خودبه‌خودی است، می‌تواند مثالی از این اقدام باشد. این مدعا مطرح شده است که از نظر اخلاقی تفاوتی میان خودداری از درمان و قطع درمان وجود ندارد[1]؛ زیرا هر دو در نهایت منجر به از دست رفتن بیمار می‌شوند. با این وجود، روشن است که در عمل، این دو گزینه یکسان نیستند. برای مثال، شورای پزشکی عمومی بریتانیا بیان داشته است[2]: «از نظر عاطفی ممکن است قطع‌کردن یک درمان در مقایسه با این تصمیم که درمانی از اول ارائه نشود،

---

1 - American Thoracic Society, 1991; American Medical Association, 2006; UK General Medical Council, 2006

2 - The UK General Medical Council, 2006

دشوارتر باشد.» مطالعات پرسشنامه‌ای بر روی پزشکان نیز نشان داده است که ۶۶ درصد از پزشکان و پرستاران در اروپا، قطع‌کردن و خودداری از ارائه‌ی درمان را یکسان نمی‌انگارند[1]. حال آن‌که ۲۶ درصد از پزشکان آمریکای شمالی قطع کردن درمان را دشوارتر از عدم ارائه‌ی آن احساس می‌کنند[2]. پیامدهای این تصمیم‌ها نیز متفاوت است. فردی که دستور DNR را در وصیت‌نامه‌ی پزشکی خود گنجانده است، ممکن است سال‌ها به‌خوبی زندگی کند. ولیکن، مطالعه‌ای که اخیراً در رابطه با وقایع حول و حوش تصمیمات پایان زندگی بر روی ۴۲۸۴ بیمار در ICU های اروپا به انجام رسید[3]، نشان داد که ۸۹ درصد از بیمارانی که از ارائه‌ی درمان به ایشان خودداری شده بود مردند، حال آن‌که این میزان در بیمارانی که درمانشان قطع شده بود، ۹۹ درصد بود؛ و میانه‌ی زمان طی شده تا مرگ برای گروه اول ۱۴ ساعت و برای گروه دوم ۴ ساعت بود. تفاوت میان خودداری از ارائه و قطع درمان در قوانین جدید مرتبط با مراقبت‌های پایان زندگی در برخی از کشورها نیز دیده شده است[4].

به‌نظر نمی‌رسد که تصمیم‌ها درباره‌ی نوع مراقبت‌های پایان زندگی مناسب برای یک بیمار خاص، به‌طور عینی اخذ شوند. برای مثال، با استفاده از پرسشنامه، پاسخ‌های ۱۳۶۱ پزشک و پرستار کانادایی درباره‌ی ۱۲ مورد فرضی سنجیده شد[5] و تنها در یک مورد بیش از ۵۰ درصد اتفاق نظر درباره‌ی راهبرد محدودسازی که باید به‌کار گرفته شود وجود داشت. به‌علاوه، در مطالعه‌ای مشاهده‌ای بر روی ۵۹۱۰ مورد مرگ در ICU در آمریکای شمالی[6]، نسبت مرگ‌هایی که پیش از وقوعشان قطع درمان صورت گرفته بود، در مراکز مختلف، در محدوده‌ای از صفر تا ۷۹ درصد متفاوت بود. این محدوده برای خودداری از درمان صفر تا ۶۷ درصد بود. در اروپا، گوناگونی مشابهی گزارش شده است. به‌نحوی که ۴۷ درصد از موارد مرگ در ICU در شمال اروپا در پی قطع درمان رخ داده‌اند، حال آن‌که این میزان در جنوب اروپا ۱۸ درصد بوده است[7]. به‌نظر می‌رسد مهم‌ترین عامل تعیین‌کننده‌ی راهبرد اتخاذشده از سوی

1 - Vincent, 1999
2 - Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, 1992
3 - Sprung et al, 2003
4 - Eidelman et al., 1998
5 - Cook et al., 1995
6 - Prendergast et al., 1998
7 - Sprung et al., 2003

بالینگران و بیماران در رابطه با پایان زندگی، عامل فرهنگی است. برای مثال، پزشکان مذهبی‌تر تمایل دارند که در عملکردشان در رابطه با پایان زندگی مشی محافظه‌کارتری را در پیش گیرند (۳۸ درصد از پزشکان مذهبی با قطع درمان مشکل داشتند حال آن‌که این میزان در پزشکان غیرمذهبی ۲۱ درصد بود[1])؛ این امر هم‌چنین در مورد پزشکانی که در مراکز غیردانشگاهی کار می‌کنند[2] یا سن بالاتری دارند[3] صادق است. تفاوت‌های قومیتی نیز ممکن است به همین اندازه مهم باشند. برای مثال، به‌نظر می‌رسد که محدود کردن اقدامات پشتیبانی‌کننده از زندگی در ژاپن و هنگ‌کنگ از رواج کم‌تری برخوردار باشد[4]، و حتی در ایالات متحده‌ی آمریکا دیدگاه دیدگاه زیرگروه‌های قومی مختلف نسبت به مراقبت‌های پایان زندگی بسیار متفاوت است[5]. *[بحث خاتمه‌ی حیات و دیدگاه‌های اسلامی در سایر مجلدات کتاب بیان گردیده است. به‌طور کلی، حیات بیمار و تلاش برای حفظ آن به‌عنوان یک امر واجب در اسلام مورد تأکید واقع گردیده است؛ ولی به‌طور مسلم زنده نگه‌داشتن بیمار در شرف مرگ حتمی به هر قیمت ممکن، حتی در صورت درخواست بیمار یا خانواده چالش‌های خاص خود را دارد. منابع متعددی این موضوع را به چالش کشیده‌اند[6].]*

با توجه به این واقعیت که بیماران بسیاری در جوامع شهری چندفرهنگی تحت درمان قرار می‌گیرند، می‌توان انتظار داشت که تفاوت‌های قابل توجهی در رویکرد نسبت به مراقبت‌های پایان زندگی میان بیماران و ارائه‌دهندگان مراقبت یافت شود. بنابراین، این پرسش پیش می‌آید که چه کسی باید درباره‌ی

---

1 - Vincent, 1999
2 - Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, 1994
3 - Alemayehu et al., 1991
4 - Ip et al., 1998; Nakata et al., 1998; Sirio et al., 2002; Yaguchi et al., 2005
5 - Blackhall et al., 1999

٦- منابع:
۱) ساشادنیا، ع. اخلاقیات زیست‌پزشکی اسلامی. ترجمه شهریاری، عباسی، سماواتی پیروز. تهران: مؤسسه‌ی فرهنگی حقوقی سینا، ۱۳۹۰، صفحات: ۳۰۲-۲۵۷.
۲) لاریجانی، ب؛ زاهدی، ف؛ توکلی بزاز، ج؛ پارساپور، ع. مباحث اخلاقی خاتمه حیات از نظر ادیان. مجله دیابت و لیپید ایران، ویژه‌نامه اخلاق پزشکی، ۱۳۸٦، صفحات ۹-۲۳.
۳) زاهدی، ف؛ لاریجانی، ب؛ توکلی بزاز، ج. تحلیلی مبتنی بر دیدگاه اسلامی در مباحث اخلاقی خاتمه حیات: مطالعه موارد بالینی. مجله دیابت و لیپید ایران، ویژه‌نامه اخلاق پزشکی، ۱۳۸٦، صفحات ۳۵-۲۵.
4) Zahedi F, Larijani B, Tavakkoli Bazzaz J. End of Life ethical issues and Islamic views. Iranian J Allergy Asthm Immunal 2007; 6 (suppl 5): 5-16.

مناسب‌ترین روش مراقبت پایان زندگی برای یک بیمار خاص تصمیم بگیرد؟ در ایالات متحده، اتونومی اصلی‌ترین ارزش در تصمیم‌گیری است، ولیکن ۹۵ درصد از بیماران ICU ممکن است در زمان لزوم اخذ تصمیمات پایان زندگی فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری باشند و تنها ۲۰ درصد از ایشان از قبل دیدگاه‌های خود را بیان کرده‌اند[1]. به‌نظر می‌رسد که بر سر این موضوع اتفاق نظر وجود داشته باشد که جانشین طبیعی بیماران، اعضای خانواده‌ی ایشان هستند و در ایالات متحده، مشارکت اعضای خانواده در تصمیم‌گیری‌های پایان زندگی یک قاعده است، و در ۱۰۰-۹۳ درصد از موارد این مشارکت رخ می‌دهد[2]. در اروپا مشارکت اعضای خانواده در تصمیم‌گیری پایان زندگی از گوناگونی برخوردار است و در محدوده‌ای از ۸۴ درصد مشارکت در کشورهای شمال اروپا تا ۴۷ درصد در کشورهای جنوب اروپا قرار می‌گیرد[3]. حتی وقتی که اعضای خانواده در فرایند تصمیم‌گیری پایان زندگی مشارکت می‌کنند، دقیقاً بازتاب‌دهنده‌ی خواسته‌های فرد عزیزشان نیستند، در واقع، درصد توافق میان بیماران و اعضای خانواده‌شان در رابطه با مراقبت‌های پایان زندگی از ۵۰ درصد تا ۸۸ درصد متفاوت است[4]. هم‌چنین، حتی وقتی که که این خواسته‌ها معلوم است، تنها ۴۶ درصد از فرزندان تمایل دارند که از خواسته‌های اعلام‌شده‌ی والدینشان پیروی کنند[5].

در نهایت، علیرغم اهمیتی که اتونومی بیمار در آمریکای شمالی دارد، ۲۳ درصد از ۸۷۹ پزشک آمریکایی درمان را بدون اخذ رضایت از بیماران یا خانواده‌هایشان، ۱۲ درصد بدون آگاهی ایشان و ۳ درصد علیرغم مخالفت ایشان، قطع کرده‌اند[6]. بنابراین، به‌نظر می‌رسد اگرچه اتونومی ارزشی مورد قبول است، اما تعیین آن و احترام گذاشتن به آن دشوار است.

شاید به‌علت تفاوت‌های گسترده‌ای که گروه‌های فرهنگی مختلف در رویکردشان نسبت به مراقبت‌های پایان زندگی دارند یا به‌علت دشواری‌های ذاتی مواجهه با مرگ باشد که پیش آمدن تعارض میان خانواده‌ها و کارکنان ICU در مراحل پایانی زندگی بیمار،

1 - Cohen et al., 2005
2 - Smedira et al., 1990; Prendergast and Luce, 1997; Cohen et al., 2005
3 - Cohen et al., 2005
4 - Seckler et al., 1991; Sonnenblick et al., 1993; Marbella et al., 1998
5 - Sonnenblick et al., 1993
6 - Asch et al., 1995

ناشایع نیست. در یک مطالعه، ۶۴ درصد از تمامی تعارض‌ها بین تیم ICU و اعضای خانواده در اثر اختلاف نظر ایشان در رابطه با مراقبت‌های پایان زندگی پدید آمده بود[1]. حل این تعارض‌ها معمولاً از طریق مذاکره‌ی توأم با درک و احترام امکان‌پذیر است؛ ولیکن، هنگامی که این راه با شکست مواجه می‌شود، مداخله‌ی خارجی را می‌توان در نظر گرفت. این مداخله می‌تواند شامل مشاوره‌ی اخلاقی[2] (شخص ثالثی که در مراقبت ICU از آن بیمار خاص درگیر نبوده است و نه لزوماً یک پزشک)، کمیته‌ی اخلاق یا دادگاه باشد[3]. *[در کشور ما، تصمیم جمعی در خصوص عدم شروع یا قطع درمان‌های طولانی‌کننده حیات، خصوصاً پس از طرح در کمیته‌های اخلاق بیمارستانی توصیه می‌شود]* برای مطالعه‌ی بیش‌تر درباره‌ی مراقبت‌های پایان زندگی به بخش دوم همین کتاب مراجعه کنید.

بحث موارد

وضعیتی که در ابتدای این فصل شرح داده شد، نشانگر چند نکته است. اول آن‌که تصمیمی از نوع تریاژ باید در رابطه با آقای «اف» اخذ شود. آیا او اندیکاسیون بستری در ICU را دارد یا برای این کار بیش از حد سالم یا بدحال است؟ این بیمار اندیکاسیون بستری در ICU را دارد (آسیب تروماتیک به سر)؛ ولیکن شانس بقای او تا حدی که از بیمارستان مرخص شود، ممکن است به‌واسطه‌ی ظرفیت عملکردی محدود او (بیمار وابسته به صندلی چرخدار است) کاهش یافته باشد. به‌علاوه، این‌که بیمار دچار دمانس است حاکی از کیفیت پایین زندگی او بعد از ترک ICU می‌باشد. در عین حال، برای اجتناب از خطا، این تشخیص باید با کمک اعضای خانواده و پزشک خانواده کاملاً مورد تحقیق و بررسی قرار گیرد. بنا به تجربه‌ی ما، تشخیص دمانس در اورژانس ممکن است در واقع امر از فراموشکاری خوش‌خیم خفیف ناشی از سن تا نشانگان عضوی ذهنی (Organomental Syndrome) تمام عیار باشد. در مؤسسه‌ی ما چنین بیماری را قطعاً در ICU بستری می‌کنیم تا حداقل یک‌بار درمان برای او آزموده شود. از آن‌جا که در حال حاضر تختی در دسترس نیست، تصمیم‌گیری بعدی در این رابطه باید انجام گیرد که چگونه یک تخت برای این بیمار تأمین شود؟ یک گزینه می‌تواند منتقل کردن آقای «ای» یا قطع ونتیلاتور او باشد. آیا این تصمیم با اخلاق سازگار است؟ آیا باید از

---

1 - Studdert et al., 2003
2 - Fletcher and Siegler, 1996
3 - Gostin, 1997

آقای «اف» که شانس او هم برای بقا ضعیف است، به‌عنوان اهرمی جهت محدود کردن درمان ارائه‌شده به آقای «ای» استفاده کنیم؟ یا باید رویکرد «هر که زودتر آمد، زودتر خدمت می‌گیرد» را اخذ کنیم و آقای «اف» را در اورژانس نگاه داریم؟

وضعیت آقای «ای» رو به بدتر شدن است و احتمال نمی‌رود که بهبود یابد، ولیکن، خانواده‌ی او، بنا به مجموعه‌ای از دلایل، قطع درمان را رد می‌کنند. در عمل، در جلساتی که با خانواده‌ها تشکیل می‌دهیم هدف اصلی ما اجتناب از تعارض است. ما می‌توانیم بگوییم که بیمار شما در حال مرگ است و هیچ درمانی این روند را متوقف نخواهد کرد. خانواده، ولیکن، درخواست می‌کند که دیالیز انجام شود و این پرسش به ذهن متبادر می‌شود که بیماران و خانواده‌هایشان تا چه حد می‌توانند نحوه‌ی مراقبت از بیمار را تعیین کنند، در حالی که خواسته‌ی آن‌ها با توصیه‌های پزشکان در تناقض است؟

ما می‌توانیم بگوییم که دیالیز به‌طور بالقوه می‌تواند در این بیمار که از نظر همودینامیک ناپایدار است، بیش‌تر زیان ایجاد کند تا سود و ما نباید گامی برداریم که باعث زیان می‌شود. سپس می‌توانیم که برای گفت‌وگو با خانواده درباره‌ی انتقال بیمار به یک بخش عادی تلاش کنیم اما اگر این تلاش با موفقیت همراه نشد، ما این امکان را هم داریم که بیماران ICU را در اتاق ریکاوری بیهوشی بستری کنیم که در این حالت چنین خواهیم کرد. [توصیه می‌شود فصل *«خاتمه‌ی حیات انسانی»* از جلد اول کتاب *«پزشک و ملاحظات اخلاقی»* نیز مورد مطالعه قرار گیرد.]

مراجع

1- Alemayehu, E., Molloy, D. W., Guyatt, G. H., *et al. (1991).* "Variability in physicians" decisions on caring for chronically ill elderly patients: an international study. *CAMJ* 144: 1133-8.

2- American Medical Association (2006). *Code of Medical Ethics.* Chicago, IL: American Medical Association. American Thoracic Society (1991). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. This Official Statement of the American Thoracic Society was adopted by the ATS Board of Directors, March 1991. *Am Rev Respir Dis* 144: 726-31.

3- American Thoracic Society (1997). Fair allocation of intensive care unit resources. *AM J Respir Crit Care Med* 156: 1282-1301.

4- Asch, D.A., Hansen-Flaschen, J., and Lanken, P. N. (1995). Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes *AM J Respir Crit Care Med* 151: 288-92.

5- Blackhall, L.J., Frank, G., Murphy, S. T., *et al. (1999).* Ethnicity and attitudes towards life sustaining technology. *Soc Sci Med* 48: 1779-89.

6- Chelluri, L., Pinsky, M. R., Donahoe, M. P., and Grenvik, A. (1993). Long-term outcome of critically ill elderly patients requiring intensive care. *JAMA* 269: 3119-23.

7- Cohen, S., Sprung, c., Sjokvist, P., *et al.* (2005). Communication of end of life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 31: 1215-21.

8- Cook, D.J., Guyatt, G. H., Jaeschke, R, *et al. (1995).* Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the criticaily Ill Canadian Critical Care Trials Group. *JAMA* 273: 703-8.

9- Daly, K., Beale, R, and Chang, R W. (2001). Reduction in mortality after inappropriate early discharge from intensive care unit: logistic regression triage model. *BMJ* 322: 1274-6.

10- Danis, M., Patrick, D. L., Southerland, L. I., and Green, M. L. (1988). Patients' and families' preferences for medical intensive care. *JAMA* 260: 797-802.

11- Demoule, A., Cracco, c., Lefort, Y., *et al.* (2005). Patients aged 90 years or older in the intensive care unit. J *Gerontal A Bioi Sci Med* Sci 60: 129-32.

12- Eidelman, L.A, Jakobson, D. J., Pizov, R, *et al. (1998).* Foregoing life-sustaining treatment in an Israeli ICU. *Intensive Care Med* 24: 162-6.

13- Fletcher, J. C. and Siegler, M. (1996). What are the goals of

How patients feel about prolonged mechanical ventilation 1 year later. *Crit Care Med* 30: 1439-45.

20- Moreno, R., Miranda, D. R., Matos, R., and Fevereiro, T. (2001). Mortality after discharge from intensive care: the impact of organ system failure and nursing workload use at discharge. *Intensive Care Med* 27: 999-1004.

21- Nakata, Y., Goto, T., and Morita, S. (1998). Serving the emperor without asking: critical care ethics in Japan. *J Med Philos* 23: 601-15.

22- Prendergast, T.J. and Luce, J.M. (1997). Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 155: 15-20.

23- Prendergast, T.I., Claessens, M. T., and Luce, J. M. (1998). A national survey of end of life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 158: 1163-7.

24- Russell, S. (1999). An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *J Adv Nurs* 29: 783-91.

25- Seckler, A *B.,* Meier, D. E., Mulvihill, M., and Paris, B. E. (1991). Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 115: 92-8.

26- Sinuff. T. Kahnamoui, K., Cook, ethics consultation? A consensus statement. *1 Clin Ethics* 7: 122-6.

14- Garrouste-Org, M., Montuclard, L., Timsit, J.F., *et al.* (200S). Predictors of intensive care unit refusal in French intensive care units: a multiple-center study. *Crit Care Med* 33: 750-5.

15- Gostin, L. O. (1997). Deciding life and death in the courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg and Vacco: a brief history and analysis of constitutional protection of the "right to die." *JAMA* 278: 1523-8.

16- Ip, M., Gilligan, T., Koenig, B., and Raffin, T.A (1998). Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Crit Care Med* 26: 447-51.

17- Jacobs, P. and Noseworthy, T. W. (1990). National estimates of intensive care utilization and costs: Canada and the United States. *Crit Care Med* 18: 1282-6.

18- Marbella, AM., Desbiens, N.A, Mueller-Rimer. N., and Layde, P. M. (1998). Surrogates' agreement with patients' resuscitation preferences: effect of age, relationship, and SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Crit Care* 13: 140-5.

19- Mendelsohn, A *B.,* Belle, S. H., Fischh off, B., *et al.* (2002).

D.J., Luce. J.M. and Levy, ·M. M. (2004). Rationing critical care beds: a systematic review. *Crit Care Med* 32: 1988-97.
27- Sirio. C.A., Tajimi, K, Taenaka, N. *et al.* (2002). A crosscultural comparison of critical care delivery: Japan and the United States. *Chest* 121: 539-48.
28- Smedira, N. G., Evans, B. H.. Grais, L. S., *et al. (1990).* Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 322: 309-15.
29- Society of Critical Care Medicine Ethics Committee (1992). Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med* 20: 320-6.
30- Society of Critical Care Medicine Ethics Committee (1994). Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. *Crit Care Med* 22: 3S8-62.
31- Sonnenblick, M., Friedlander. Y. and Steinberg, A (1993). Dissociation between the wishes of terminally ill parents and decisions by their offspring. *J Am Geriatr Soc* 41: 599-604.
32- Sprung. C. L., Cohen. S. L., Sjokvist, P., *et al.* (2003). End of-life practices in European intensive care units: the Ethics Study. *JAMA* 290: 790-7.
33- Studdert, D.M., Mello. M.M., Burns, J.P., *et al. (2003).* Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources, and predictors. *Intensive Care Med* 29: 1489-97.
34- Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine (1999). Guidelines for intensive care unit admission discharge and triage. *Crit Care Med* 27: 633-8.
35- UK General Medical Counil (2006). *Good Medical Practice.* London: General Medical Council.
36- Vincent, J. L. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 27: 1626-33.
37- Yaguchi, A. Truog, RD., Curtis. J.R, *et al. (2005).* International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey. *Arch Intern Med* 165: 1970-75.

فصل ۵۹
اخلاق در پزشکی
اورژانس و تروما

Arthur B. Sanders

مردی ۲۵ ساله در شنبه شب بعد از مضروب‌شدن در یک نزاع به بخش اورژانس آورده می‌شود. پرسنل آمبولانس می‌گویند که ضربه به سر او وارد شده و چند دقیقه بیهوش بوده است. هنگامی که آن‌ها به محل حادثه رسیدند، بیمار گیج اما قادر به تکلم بود. یک پارگی ده‌سانتی‌متری در پوست بخش آهیانه‌ای سمت چپ سر او وجود دارد و از تنفس او بوی الکل به مشام می‌رسد. هنگامی که بیمار به بخش اورژانس می‌رسد، صدایش کش می‌آید و می‌گوید که قبل از نزاع، الکل زیادی مصرف کرده است. او از پذیرش هرگونه آزمایش تشخیصی یا مداخله‌ی درمانی سر باز می‌زند. به پرستار اجازه نمی‌دهد که برایش خط داخل وریدی تعبیه کند یا از او خون بگیرد و به پزشک هم اجازه‌ی معاینه‌ی پارگی موجود در سرش یا انجام معاینات نورولوژیک کافی را نمی‌دهد. بیمار درخواست ترک اورژانس را دارد. او می‌گوید که قبلاً هم در نزاع مضروب شده است و مشکلی برایش پیش نخواهد آمد. با تکرار درخواست ترک اورژانس، رفتار او نیز با کارکنان بد و بدتر می‌شود.

***

پرسنل پیراپزشکی به یک مرکز نگه‌داری از سالمندان فراخوانده می‌شوند زیرا زنی ۸۰ ساله دچار ایست قلبی شده است. چهار ساعت پیش، یکی از پرسنل بیمار را دیده بود و بعد، او در اتاقش بیهوش پیدا شده است. هنگامی که پرسنل پیراپزشکی می‌رسند، بیمار هیچ پاسخی نمی‌دهد و نبض و فشار خون ندارد. ایشان درخواست می‌کنند که بیمار مرده اعلام شود و می‌گویند که احیاکردن بیماران سالمند در مراکز نگه‌داری از سالمندان اقدامی بیهوده است زیرا این بیماران هیچ‌گاه بعد از احیا زنده نمی‌مانند. به‌علاوه، از آن‌جا که بیمار برای مدتی طولانی در این حال بوده است، حتی در صورت زنده‌ماندن از نقص عملکرد نورولوژیک شدیدی رنج خواهد برد. بیمار وصیت پزشکی تنظیم نکرده است. او سه هفته است که برای بازتوانی بعد از عمل جراحی جایگزین‌سازی مفصل لگن در این مرکز نگه‌داری از سالمندان بستری شده است.

***

اخلاق در پزشکی اورژانس و تروما چیست؟

معضلات اخلاقی در مراقبت‌های پزشکی اورژانس به‌نحو شایعی پیش می‌آیند. در این فصل، ما به این موضوع می‌پردازیم که بخش اورژانس چه تفاوت‌هایی با دیگر محیط‌های پزشکی دارد. این تفاوت‌ها مقولات اخلاقی منحصر به‌فردی را پدید می‌آورند که حرفه‌مندان مراقبت‌های اورژانس همه‌روزه با آن‌ها سر و کار دارند[1]. بیمارانی که به بخش اورژانس (Emergency Department (ED)) مراجعه می‌کنند، تفاوتی بنیادین با آن‌هایی دارند که به مراقبت‌های اولیه یا متخصصان پزشکی مراجعه می‌کنند. برخی از این تفاوت‌ها شامل ملاحظاتی‌اند که در ذیل آورده شده‌اند؛ ملاحظاتی که می‌توانند تصمیم‌گیری اخلاقی را در پزشکی اورژانس و تروما تحت تأثیر قرار دهند.

۱- بیماران در حالی به ED مراجعه می‌کنند که مشکل حاد - یا به‌نظر خودشان حاد - طبی یا جراحی برایشان پیش آمده است. یک اصل اساسی در پزشکی اورژانس این است که بیماران در ابتدا از نظر بیماری‌های خطیری که زندگی یا اندام‌های آن‌ها را به مخاطره می‌اندازد مورد بررسی قرار گیرند. هنگامی که وجود بیماری خطیر رد شد، بیمار از نظر بیماری‌های شایع مورد بررسی قرار می‌گیرد. این تمرکز بر بیماری‌های تهدیدکننده‌ی زندگی به این معناست که همواره در هنگام انجام تست‌های تشخیصی برای رد بیماری‌های تهدیدکننده‌ی زندگی، تنگنای زمانی احساس می‌شود[2].

۲- بیمارانی که به ED مراجعه می‌کنند، پزشک خود را انتخاب نمی‌نمایند، در کار بالینی، معمولاً بیماران پزشک خود را انتخاب می‌کنند و در طول سال‌ها ارتباط و اعتماد متقابل میان ایشان برقرار می‌شود. در کار بالینی، پزشکان فرصت کافی دارند که بیمار خود را بشناسند و ارزش‌های او را درک کنند. در غیاب شناخت از بیمار و سبک زندگی و ارزش‌های او، مواجه شدن با معضلات

---

1 - Iserson et al., 1995; Sanders, 1995; Adam et al., 1998; Larkin for the SAEM Ethics Committee, 1999; American College of Emergency Physicians, 2004; Girod and Beckman, 2005

2 - Sanders, 1995; American College of Emergency Physicians, 2004

اخلاقی برای پزشکان اورژانس از دشواری‌های افزونی برخوردار است[1].

۳- بسیاری از بیمارانی که دچار تروما یا بیماری‌های طبی حاد شده و به ED مراجعه کرده‌اند، از هوشیاری کافی برخوردار نیستند. علاوه بر تغییر حاد در وضعیت سلامت، مصرف الکل، مواد، آسیب به سر، درد، مشکلات روان‌پزشکی و اضطراب در این بیماران شایع است و می‌تواند تصمیم‌گیری و رضایت آگاهانه‌ی بیمار را تحت تأثیر قرار دهد[2]. گاهی وجود این وضعیت‌ها در زمان درمان مورد شک، اما اثبات نشده است.

۴- تصمیمات تشخیصی و درمانی برای بیماران ED باید به‌سرعت گرفته شود و این کار اغلب علیرغم در اختیار داشتن داده‌های ناکامل باید صورت گیرد. در کلینیک یا برای بیماران بستری در بیمارستان، پزشک می‌تواند پیش از اخذ تصمیمی خاص، زمانی را به مشاوره با متخصصان خبره، جست‌وجوی منابع، و گفت‌وگو درباره‌ی نظرات اختصاص دهد. برعکس، بیماری که با انفارکتوس حاد میوکارد، دررفتگی مفصل شانه، یا پارگی طحال به ED مراجعه کرده است، وضعیتی اورژانسی دارد که باید فوراً مورد رسیدگی قرار گیرد[3].

۵- ED محیطی باز و در مقایسه با کلینیک‌ها تحت کنترل کم‌تری است. پلیس، پرسنل آمبولانس (اغلب از آتش‌نشانی محلی) و دیگر افراد غالباً حضور دارند. این امر به‌طور بالقوه باعث پدیدآمدن مسائلی در رابطه با رازداری و حفظ اطلاعات محرمانه می‌شود. هم‌چنین، ممکن است تعارضات اخلاقی بالقوه‌ای میان تعهدات پزشک به بیمار و مسؤولیت‌های او در قبال جامعه پیش آید. بیماری که در حالت مستی دچار تصادف رانندگی شده است و بیماری که با مصرف دوز بیش از حد مواد مراجعه کرده است مثال‌هایی از بیمارانی‌اند که به‌طور بالقوه این تعارض منافع را ایجاد می‌کنند. آیا ED باید این بیماران را به پلیس گزارش کند یا با حفظ رازداری به درمان مشکل

1 – Sanders, 1995

2 – Sanders, 1995; American College of Emergency Physicians, 2004

3 – Sanders, 1995

طبی آن‌ها بپردازد؟ ارائه‌دهندگان خدمات سلامت اورژانس غالباً میان تعهدات خود نسبت به بیماران و نسبت به اجتماع تعادل برقرار می‌کنند[1].

۶- نظام مراقبت‌های پزشکی اورژانس بخشی اساسی از پزشکی اورژانس و ترومااست. پرسنل آمبولانس و تکنسین‌های پزشکی اورژانس تحت پروانه و امر پزشک اورژانس کار می‌کنند. این کارکنان نیز با معضلات اخلاقی بالقوه مواجه می‌شوند که حاصل تعارض میان مسؤولیت‌های ایشان نسبت به طرف‌های گوناگون شامل بیماران، پزشکان، مجریان قانون، کارفرمایان، و جامعه است. پرسنل آمبولانس غالباً با بیماران عصبانی و تهاجمی مواجه می‌شوند که بسیاری از ایشان تحت تأثیر الکل یا مواد قرار دارند یا دچار بیماری روانی‌اند. این پرسنل باید میان احترام به اتونومی بیمار و تلاش در جهت تأمین بهترین مراقبت برای بیماران در اجتماع تعادل برقرار کنند[2].

چرا پزشکی اورژانس و تروما دارای اهمیت است؟

اخلاق

بسیاری از معضلات اخلاقی سنتی در وضعیت‌های اورژانس جایی برای مطرح شدن پیدا نمی‌کنند. برای مثال، ملاحظات اخلاقی بنیادینی نظیر رضایت آگاهانه، رازداری و اتونومی بیمار ممکن است برای بیماری که در وضعیت اورژانس به‌سر می‌برد محلی از اعراب نداشته باشند. بیماری که دچار تروما به سیستم‌های متعدد بدن شده است، بیماری که ناهوشیار است یا بیماری که دچار ایست قلبی شده است، بلافاصله با درمان‌های استاندارد طبی یا جراحی، شامل جراحی یا دیگر درمان‌های تهاجمی، مورد مداوا قرار می‌گیرد. هنگامی که حرفه‌مندان مراقبت اورژانس پرونده‌های پزشکی را از دیگر بیمارستان‌ها، بدون رضایت آگاهانه‌ی بیمار، درخواست می‌کنند، این امکان وجود دارد که استانداردهای رازداری به‌طور کامل رعایت نشوند[3]. اگر بسیاری از ملاحظات اخلاقی

---

1 – Sanders, 1995; Knopp and Satterlee, 1999; American College of Emergency Physicians, 2004

2 – Sanders, 1995; American College of Emergency Physicians, 2004

3 – Knopp and Satterlee, 1999

سنتی در وضعیت‌های اورژانس رنگ می‌بازند، آیا هنگامی که به‌طور بالقوه امکان پدیدآمدن وضعیتی اورژانس وجود دارد هم وضع به همین منوال است؟ این موضوعی است که تعیین آن مستلزم بررسی‌های کامل در ED است.

قانون

مهم است که حرفه‌مندان مراقبت‌های اورژانس نسبت به روال‌های قانونی که به طبابت پزشکی اورژانس مربوط می‌شوند، آگاه باشند. برای مثال، در ایالات متحده‌ی آمریکا، **قانون درمان و کار پزشکی اورژانس** (Emergency Medicine Treatment and Labor Act (EMTALA)) قانونی فدرال است که الزام می‌کند هر بیماری به ED مراجعه می‌کند، تحت معاینات غربالگری قرار گیرد و وضعیت او از نظر پزشکی پایدار شود. پیش از قانون EMTALA، بخش‌های اورژانس بیمارستانی می‌توانستند از پذیرش بیمارانی که توانایی پرداخت نداشتند خودداری کنند و این بیماران را به بیمارستان‌های دولتی ارجاع دهند که این باعث تأخیر در مراقبت از بیمار می‌شد. این کار «بیرون انداختن بیمار» نامیده می‌شد. از زمانی که قانون EMTALA در سال ۱۹۸۶ به اجرا درآمد و در سال‌های ۱۹۹۴ و ۲۰۰۳ به‌روز رسانی شد، وضعیت بیماران باید پایدار شود و پیش از انتقال بیمار به بیمارستانی دیگر برای مراقبت تخصصی که در بیمارستان اولیه در دسترس نیست، باید با پزشکی که در بیمارستان بعدی قرار است بیمار را بپذیرد تماس گرفته شود[1].

برخی از روال‌های قانونی سنتی نظیر الزام به رضایت آگاهانه و حفظ رازداری، در مواردی که بیمار با وضعیتی واقعاً اورژانس مراجعه می‌کند، استثناهایی پیدا می‌کنند. این استثناها وقتی برقرار می‌شوند که بیمار **ناهوشیار یا فاقد ظرفیت باشد و هیچ عضو** نزدیک خانواده‌ی او در دسترس نباشد، زمان برای اقدامات تشخیصی یا درمان بحرانی باشد و شرایط به‌نحوی باشد که یک فرد عاقل در چنین شرایطی به انجام این اقدامات یا درخواست اطلاعات پزشکی رضایت می‌دهد[2].

سیاست‌گذاری

چنان‌که رفت، اخلاق در پزشکی اورژانس و تروما پیچیده‌تر از ملاحظات اخلاقی در ارائه‌ی مراقبت‌های اولیه است. شرایط و ظرایف خاص مراقبت‌های پزشکی اورژانس در کد *اخلاق* فوق تخصصی که برای پزشکان اورژانس تدوین شده است مورد لحاظ قرار

---

1 - Capron, 1995; Derse, 1999

2 - Derse, 1999

گرفته‌اند[1]. این کد بر تعهدات منحصر به‌فرد پزشکان اورژانس تأکید دارد؛ شامل «نقش اجتماعی و مسؤولیت ایفای نقش ارائه‌دهنده‌ی مراقبت برای بیمارانی که دسترسی دیگری به مراقبت ندارند و این آخرین پناهگاه ایشان است.» اصول پایه‌ای رابطه‌ی پزشک اورژانس – بیمار مشتملند بر سودرسانی، احترام به اتونومی بیمار، انصاف، احترام به حریم شخصی و زیان نرساندن. در صورتی که بیماران دارای ظرفیت تصمیم‌گیری باشند، رضایت آگاهانه‌ی ایشان دارای اهمیت می‌باشد.

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در اورژانس و تروما داشته باشیم؟

دانستن این نکته مهم است که رویارویی با مقولات اخلاقی در ED شایع است. هر بیمار شرایط منحصر به‌فرد خود را دارد و بالینگران نمی‌توانند قوانین ثابتی را برای همه‌ی موارد به‌کار بندند. در پزشکی اورژانس و مراقبت از تروما، ارزیابی ظرفیت تصمیم‌گیری، جزو کلیدی اخذ رضایت آگاهانه است. ممکن است که بیمار مشکوک به مصرف الکل یا مواد یا ابتلا به وضعیت پزشکی ناشناخته‌ای باشد که بر ظرفیت تصمیم‌گیری او اثر می‌گذارد. در یک ویزیت واحد در ED، تابلوی بالینی و نیز وضعیت روانی بیمار ممکن است دستخوش نوسان باشد. وضعیت وقتی گیج‌کننده‌تر می‌شود که بدانیم ظرفیت تصمیم‌گیری بستگی به تصمیمی دارد که اخذ می‌شود و بسته به پیامدهای احتمالی هر تصمیم می‌توان از ظرفیت داشتن یا نداشتن بیمار سخن گفت. بیمار مستی را که دچار پارگی پوست شده است، در صورت خودداری از پذیرش بخیه می‌توان همان‌طور مرخص کرد زیرا پیامد این کار در حد تشکیل اسکار یا عفونت زخم است. اما همان بیمار مست را اگر دچار تصادف شدیدی با وسیله‌ی نقلیه شده باشد و از پذیرش مراقبت خودداری کند، می‌توان مهار و مجبور به ماندن در ED کرد، چرا که پیامد اجتناب از مراقبت تروما بعد از تصادف با وسیله‌ی نقلیه می‌تواند مرگ فوری باشد[2].

اگرچه ارائه‌دهندگان مراقبت اورژانس به اتونومی بیمار احترام می‌گذارند و آن را پاس می‌دارند اما استثناهایی هم برای رضایت آگاهانه وجود دارد. بیمارانی که واقعاً در وضعیت ما بین مرگ و زندگی قرار دارند باید به‌نحو مناسبی درمان شوند حتی اگر زمان

1 – Larkin, 1999; American College of Emergency Physicians, 2004

2 – Iserson et al., 1995; Derse, 1999

کافی برای گرفتن رضایت آگاهانه در اختیار نباشد. در این شرایط رضایت ضمنی مفروض گرفته می‌شود زیرا یک شخص عاقل و منطقی در چنین شرایطی خواهان درمان پزشکی استاندارد برای نجات جان خود می‌شود. بیمار دچار ترومایی که در اثر پارگی طحال خونریزی حاد پیدا کرده است، باید فوراً به اتاق عمل برده شود. بیمار ناهوشیاری که دچار دوز بیش از حد مواد یا دارو شده است، صرف‌نظر از رضایت، به‌عنوان مورد اورژانس درمان می‌شود. به‌علاوه، بیمارانی که ظرفیت تصمیم‌گیری ندارند تحت مراقبت پزشکی استاندارد قرار می‌گیرند تا وقتی‌که ظرفیت اخذ تصمیم خود را بازیابند. شایع‌ترین مثال، بیمار مستی است که در ED از حالت مستی خارج می‌شود و اکنون می‌تواند تصمیمات منطقی درباره‌ی مراقبت‌های خود اخذ کند. در نهایت، برخی منافع مرتبط با سلامت عمومی و جامعه ممکن است بر رضایت فردی نسبت به درمان غالب باشند. برای مثال، بیمار مبتلا به یک بیماری عفونی نظیر سل نمی‌تواند درباره‌ی گزینه‌های درمانی خود حق انتخاب داشته باشد[1].

حرفه‌مندان مراقبت‌های اورژانس با این پیش‌فرض کار می‌کنند که بیماران خواهان احیا و بهبود کامل از اورژانس‌های پزشکی یا ترومایی‌اند[2]. آموزه‌های بالینی این است که «بهتر است خطا در جهت حفظ حیات باشد.» بیمارانی که با وضعیت‌های تهدیدکننده‌ی زندگی یا عضو خود مواجه‌اند، تمامی اقدامات احیایی را دریافت می‌کنند، مگر آن‌که: ۱) بیمار وصیت‌نامه‌ی پزشکی معتبری داشته باشد که در آن صراحتاً خواهان عدم احیا شده باشد و ۲) اقدامات احیایی بیهوده باشند[3].

احیای قلبی - ریوی (Cardiopulmonary Resuscitation (CPR)) یکی از چند عملیاتی است که در صورت نیاز شروع می‌شود، مگر آن‌که محدودیتی برای مراقبت‌های پزشکی از قبل تعیین شده باشد. پیش‌فرض گرفتن اجازه‌ی دستور CPR کاری مناسب است چرا که ایست قلبی بالاترین اورژانس پزشکی است، به‌طوری که حتی یک دقیقه تأخیر باعث کاهش شدید احتمال موفقیت احیا می‌شود. در

1 – Iserson et al., 1995; Palmer and Iserson, 1997; Moskop, 1999; Naess ←

et al., 2001; American College of Emergency Physicians, 2004

2 – Moskop, 1999; Marco and Larkin, 2000; Naess et al., 2001; American Heart Association, 2005

3 – American Heart Association, 2005

این شرایط، اگرچه به وصیت پزشکی معتبر بیمار، در صورت وجود، باید احترام گذاشت اما این نکته را هم باید در نظر داشت که تمامی وصیت‌های پزشکی خواهان محدودیت مراقبت نیستند بلکه در مواردی نیز بیمار در وصیت‌نامه‌ی پزشکی خود خواهان آن شده است که همه‌ی اقدام‌ها برای نجات زندگی‌اش انجام گیرند. اگر اقدامی احیایی بیهوده دانسته شود، حرفه‌مندان مراقبت اورژانس به هیچ‌وجه ملزم به انجام‌دادن آن نیستند. در این مورد البته اختلاف نظر وجود دارد که دقیقاً تحت چه شرایطی می‌توان اقدامی احیایی را بیهوده دانست. عوامل چندی بر پیش‌آگهی بیمار دچار ایست قلبی تأثیر می‌گذارند. این عوامل مشتملند بر عوامل مربوط به بیمار نظیر بیماری‌های همراه و اتیولوژی ایست قلبی و عوامل سیستمی نظیر زمان تلف‌شده تا پیش از شروع CPR، زمان طی‌شده تا دفیبریلاسیون و ریتم اولیه[1]. هیچ‌کدام از این عوامل به خودی‌خود نمی‌توانند بیهوده بودن احیا از نظر پزشکی را پیشگویی کنند و حتی برخی از عوامل هم ممکن است موجب سوگرایی پزشک در امر درمان شوند. بنابراین، ارائه‌دهندگان مراقبت اورژانس باید از دستورالعمل‌های استاندارد در رابطه با زمان متوقف کردن تلاش برای احیا پیروی کنند. این دستورالعمل‌ها توسط شورای رابط بین‌المللی احیا و شوراهای محلی احیا تدوین و به‌روز رسانی شده‌اند. انجمن قلب آمریکا[2] معیارهای ذیل را برای توقف تلاش برای CPR ارائه داده است:

الف) بیمار دارای دستور معتبر عدم اقدام به احیا (DNAR) است؛

ب) بیمار نشانه‌های وقوع غیرقابل بازگشت مرگ را پیدا کرده است (نظیر جمود نعشی، وضعیت دکاپیته، یا کبود شدگی مناطق اتکایی بدن)؛

ج) هیچ فایده‌ی فیزیولوژیکی قابل انتظار نباشد زیرا علیرغم درمان حداکثری، عملکردهای حیاتی مختل شده‌اند (مانند شوک پیش‌رونده‌ی سپتیک یا کاردیوژنیک).

پزشکان می‌توانند تلاش برای احیا را در صورتی که بیمار به اقدامات پیشرفت جهت احیای قلبی پاسخ ندهد، متوقف کنند. این تصمیمی بالینی است که پزشک اورژانس براساس عوامل شناخته‌شده‌ی پیش‌آگهی‌دهنده

1 – American Heart Association, 2005

2 – Marco, 1999; Sanders, 1999; Marco and Larkin, 2000; American Heart Association, 2005

نظیر زمان گذشته از ایست قلبی، شرایط، پاسخ به درمان، بیماری‌های همراه و غیره اخذ می‌کند. اکثر بیمارانی که پس از ایست قلبی خارج از بیمارستان زنده می‌مانند، با درمان پرسنل آمبولانس، گردش خون خودبه‌خودی را باز می‌یابند[1].

بحث موارد

اولین مورد، نشانگر وضعیتی است که در آن ارائه‌دهنده‌ی مراقبت اورژانس تلاش می‌کند که به اتونومی بیمار احترام بگذارد و در این مورد، درخواست بیمار این است که مورد درمان قرار نگیرد. ولیکن، برای احترام به درخواست بیمار، او باید ظرفیت تصمیم‌گیری داشته باشد و بتواند پیامدهای تصمیم خود را درک کند. در این مورد عواملی چند وجود دارند که می‌توانند قضاوت وی را مخدوش کنند. اول آن‌که بیمار اقرار دارد که مقدار زیادی مشروبات الکی مصرف کرده است. نفس او بوی الکل می‌دهد و صدای او موقع حرف زدن کش می‌آید. آیا ممکن است الکل قضاوت او را مخدوش کرده و باعث شده باشد که از پذیرش درمان سر باز زند؟ اگر او در حالت عادی بود، هم‌چنان از پذیرش مراقبت پزشکی خودداری می‌کرد؟ دوم این‌که شدت و گستره‌ی ترومایی که به او وارد شده است معلوم نیست. به سر او ضربه خورده، دچار پارگی شده و طبق گزارش، چند دقیقه ناهوشیار بوده است. آیا تصمیم او مبنی بر عدم پذیرش درمان تحت تأثیر همین ترومای اخیر به سر نمی‌باشد؟ آیا وضعیت‌های پزشکی دیگری هم در این مسأله دخیل است؟ آیا بیمار، موادی نظیر کوکائین یا آمفتامین‌ها هم مصرف کرده است که این امکان هم باشد که قضاوت او را تحت تأثیر قرار دهند؟ بیمار از انجام آزمون‌های تشخیص خودداری می‌کند بنابراین، راهی فوری برای پی بردن به این عوامل وجود ندارد. بیمار با معاینه‌ی وضعیت روانی همکاری نمی‌کند. پزشک اورژانس باید تصمیم فوری بگیرد و فرصتی برای اخذ مشاوره در اختیار نیست. اگر بیمار حالت تهاجمی پیدا کرده است، باید یا مهار جسمانی شود یا به او اجازه داده شود که محل را ترک کند. از آن‌جایی که پی‌آمدهای تصمیم بد برای بیمار جدی است و می‌تواند خونریزی مغزی منجر به مرگ باشد، پزشک اورژانس تصمیم می‌گیرد که

1 - American Heart Association, 2005

بیمار ظرفیت کافی تصمیم‌گیری را ندارد و او را مهار جسمانی می‌کند تا وقتی که تست‌های تشخیصی کامل شوند و آثار الکل زائل گردد.

مورد دوم زنی ۸۰ ساله ساکن در مرکز نگه‌داری از سالمندان است که دچار ایست قلبی شده و این پرسش پدید آمده است که آیا تلاش برای احیای این بیمار اقدامی بیهوده است؟ در مورد بیمارانی که دچار ایست قلبی می‌شوند فرض می‌شود که خواهان احیا هستند (رضایت ضمنی) مگر آن‌که چیز دیگری را به‌روشنی در دستور DNR که به کارکنان آمبولانس داده می‌شود تصریح کرده باشند. فقدان چنین دستوری در سرای سالمندان حاکی از آن تلقی می‌شود که بیمار خواهان آن است که هر اقدامی برای نجات زندگی‌اش انجام گیرد. در عین حال، حرفه‌مندان سلامت ملزم نیستند که مراقبتی را ارائه دهند که فایده‌ی اثبات‌شده‌ای ندارد، حتی اگر بیمار خواهان چنین مراقبتی باشد. تجربه‌ی پرسنل آمبولانس حاکی از آن است که بیماران سالمند در سرای سالمندان به‌ندرت از ایست قلبی بهبود می‌یابند، به‌ویژه اگر به مدت طولانی، در این حالت مانده باشند. آیا به اتونومی بیمار احترام بگذاریم یا احیا را با استناد به بیهوده بودن انجام ندهیم؟ متون پزشکی در رابطه با موفقیت احیای قلبی نشان می‌دهند که اتلاف زمان تا قبل از شروع CPR و وجود بیماری‌های همراه از عوامل پیش‌آگهی ضعیف‌اند. در این مورد، ما به‌واقع نمی‌دانیم که دقیقاً چه مدت زمان تا پیش از CPR تلف شده است. این زمان می‌تواند به بلندی چهار ساعت یا به کوتاهی یک‌دقیقه پیش از زمانی باشد که بیمار در وضعیت ناهوشیار پیدا شد. ما هم‌چنین به‌طور قطعی نمی‌دانیم که آیا بیماری‌های دیگری وجود دارند یا نه. برای مثال، بسیاری از بیماران ساکن سرای سالمندان شدیداً ناتوانند. ولیکن این بیمار به‌طور موقت در سرای سالمندان اقامت داشت تا دوباره توان خود را بازیابد. هم‌چنین، راهی برای تعیین پیامد نورولوژیک تا پیش از گذشت ۴۸ تا ۷۲ ساعت از ایست قلبی وجود ندارد. حرفه‌مندان مراقبت سلامت همواره باید طوری رفتار کنند که اگر خطا می‌کنند در جهت حفظ حیات باشد. دستورالعمل‌های بین‌المللی منتشرشده‌ای درباره‌ی زمان دست نگاه داشتن از تلاش برای احیا وجود دارد. این بیمار دارای دستور DNR نیست، نشانه‌های واضح مرگ (جمود

نعشی یا کبودی نواحی اتکایی بدن) را نـدارد و هـیچ شـاهدی بـر مختـل بـودن عملکـرد فیزیولوژیـک او در دسـت نیسـت. بنـابراین، پزشک اورژانس به پرسنل پیراپزشکی (پرسـنل آمبولانس) دستور می‌دهد کـه بلافاصـله CPR و پروتکل‌های پیشرفته‌ی حمایت از حیات قلبـی را شروع کنند.

[*مطالعه‌ی فصول «ارتباط پزشک و بیمـار» و «خاتمه‌ی حیات انسانی» از جلد اول کتـاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» بـه غنـای ایـن بحث خواهند افزود.*]

مراجع

1- Adams, J., Schmidt, T., Sanders, A., Larkin, C.L., and Knopp, R. (1998). Professionalism in emergency medicine. *Acad Emerg Med* 5: 1193-9.

2- American College of Emergency Physicians (2004). Code of ethics for emergency medicine. *Ann Emerg Med 43:* 686-94.

3- American Heart Association (2005). Guidelines for cardio-pulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care, Part II: ethical issues. *Circulation* 112: 6-11.

4- Capron, A. M. (1995). Legal setting of emergency medicine. In *Ethics in Emergency Medicine,* 2nd edn, ed.

5- K. V. Iserson, A. B. Sanders, and D. Mathieu. Tucson, AZ: Galen Press, pp.11-30.

6- Derse, A R (1999). Law and ethics in emergency medicine. *Em.erg Med Glin* 17: 307-25.

7- Girod. J. and Beckman. AW. (200S). Just allocation and team loyalty. a new virtue ethic for emergency medicine. *J Med Ethics* 31: 567-70.

8- Iserson. K. V., Sanders, A. B., and Mathieu. D. (eds.) (199S). *Ethics in Emergency Medicine,* 2nd edn, Tucson, AZ: Galen Press. pp. 51-105.

9- Knopp, R K. and Satterlee, P.A (1999). Confidentiality in the

emergency department. *Emerg Med Clin* 17: 385-96.

10- Larkin. G. L. for the SAEM Ethics Committee (1999). A code of conduct for academic emergency medicine. *Acad Emerg Med* 6: 45.

11- Marco, C. A. (1999). Ethical issues of resuscitation. *Emerg Med Clin* 17: 327-38.

12- Marco. C. A and Larkin. G. L. (2000). Ethics seminars; case studies in futility: challenges for academic medicine. *Acad Emerg Med* 7: 1147-S1.

13- Moskop. J. C. (1999). Informed consent in the emergency department. *Emerg Med Clin* 17: 327-40. Naess. A. C., Foerde. R., and Steen. P.A. (2001). Patient autonomy in emergency medicine. *Med Healthc Philos* 4: 71-7.

14- Palmer. R. B. and Iserson, K. V. (1997). The critical patient who refuses treatment: an ethical dilemma. *J Emerg Med* 15: 729-33.

15- Sanders, A B. (199S). Unique aspects of ethics in emergency medicine. In *Ethics in Emergency Medicine.* 2nd edn. ed. K. V. Iserson, A B. Sanders, and D. Mathieu. Tucson. AZ: Galen Press. pp. 7-10.

16- Sanders, A B. (1999). Advance directives. *Emerg Med Clin* 17: 519-26.

فصل ۶۰
اخلاق در مراقبت‌های اولیه

Margaret Moon, Mark Hughes, and Jeremy Sugarman

خانم «جی» ۱۷ سال دارد و پیش از شرکت در برنامه‌های ورزشی دبیرستان، لازم است که معاینه‌ی جسمانی شود. پزشک او، دکتر «ام»، در ده‌سال گذشته، بالینگر مراقبت‌های اولیه‌ی خانم «جی» و والدین او بوده است. در آخرین ویزیت سالانه‌ی خانم «جی»، دکتر « ام» با او گفت‌وگویی روتین درباره‌ی موضوعات جنسی، پیشگیری از بارداری، پرهیز و ایمنی جنسی انجام داد. خانم «جی» پرسش‌هایی را مطرح کرد اما داشتن هرگونه فعالیت جنسی را انکار کرد. دکتر «ام» به خانم «جی» توصیه کرد که این گفت‌وگو را با مادرش ادامه دهد. در ویزیت امروز در درمانگاه، خانم «جی» می‌گوید که در چند ماه گذشته از نظر جنسی فعال بوده است و می‌خواهد که اقدامات پیشگیری از بارداری را شروع کند. به‌علاوه، از این‌که عادت ماهانه‌ی او قدری به عقب افتاده است، ابراز نگرانی می‌کند و از ناراحتی شکمی و ترشح واژینال شکایت دارد. خانم «جی» اصرار دارد که دکتر «ام» فعالیت جنسی او را برای والدینش بازگو نکند.

***

آقای «اچ» چهل و هفت ساله و با وجود آن‌که مرتب ورزش می‌کند و عادات غذایی سالمی دارد، دچار پرفشاری خون و کلسترول بالاست. او سابقه‌ی خانوادگی قویاً مثبتی از نظر پرفشاری خون دارد. مادر او در سن ۵۷ سالگی دچار سکته‌ی مغزی شده و در حال حاضر ناتوان است. آقای «اچ» زندگی مادر و نیز همسر و سه فرزند خردسال خود را تأمین می‌کند. او از مصرف دارو، چه برای فشار خون و چه برای کلسترول بالا، خودداری می‌کند. او بیان می‌دارد که «هیچ باوری به داروها ندارد» و این‌که مادر او در زمانی که داروهای مناسبی را مصرف می‌کرد دچار سکته‌ی مغزی شد.

***

اخلاق در مراقبت‌های اولیه چیست؟

برای درک مبحث اخلاق در مراقبت‌های اولیه، مهم است که ویژگی‌های منحصر به‌فرد مراقبت‌های اولیه را مشخص کنیم. برخی مراقبت‌های اولیه را سنگ بنای نظام سلامت می‌دانند که «بیش‌ترین مراقبت را برای بیش‌ترین مردم، برای بیش‌ترین بیماری‌ها، و در بیش‌تر زمان‌ها» ارائه می‌کند. مراقبت‌های اولیه در حالت ایده‌آل قابل دسترسی، بیمارمحور، مداوم، جامع است[1]. هرکدام از این ویژگی‌ها بعدی اخلاقی دارند. در دسترس بودن بدین‌معناست که بالینگران مراقبت‌های اولیه به‌راحتی برای خدمت‌رسانی به‌عنوان اولین نقطه‌ی تماسی که معمولاً مردم با نظام سلامت دارند، در دسترس هستند. این بالینگران، بسته به محل و شرایط کارشان، ممکن است با گستره‌ی وسیعی از بیماران مواجه شوند. در دسترس بودن اغلب به این معنا دانسته می‌شود که کلینیک‌های مراقبت‌های اولیه در همان محل زندگی اجتماعی که به آن خدمت‌رسانی می‌کنند استقرار دارند و بدین ترتیب بالینگران نسبت به تجارب زندگی بیماران خود آگاهند.

مراقبت بیمارمحور شامل در نظر گرفتن ارزش‌ها، اهداف، ترجیحات و نیازهای بیماران است. *[در مورد برخی دیدگاه‌های اسلامی در موضوع مراقبت بیمارمحور، اخیراً مقاله‌ای در مجله‌ی دیابت و بیماری‌های متابولیک به چاپ رسیده است[2].]* بر این اساس، بیماران پیش و بیش از هر مشکل مرتبط به سلامت که ممکن است با آن مراجعه کرده باشند، به‌عنوان انسان‌هایی با آرزوها، ترس‌ها، زندگی‌ها، شغل‌ها، خانواده‌ها، و ارتباطات خاص خود در نظر گرفته می‌شوند[3]. مراقبت‌های اولیه در صورتی که بیماران را به‌عنوان شریک در تصمیم‌گیری‌ها دخیل کند، کارآمدتر خواهد بود. چالش بالینگران، رویارویی با ارزش‌ها و اهدافی است که ممکن است برخلاف حفظ سلامت یا متضاد با ارزش‌های خود بالینگر باشند. مداوم بودن مراقبت این فرصت را برای بالینگران و بیماران فراهم می‌آورد که یکدیگر را چه در بیماری و چه در سلامت بشناسند و نیز دربردارنده‌ی چالش‌های حفظ رابطه‌ی درمانی است. این موضوع هم‌چنین می‌تواند پیچیدگی‌هایی را در رابطه‌ی بالینگر - بیمار

1 - Starfield, 1998

2 - Larijani B, Zahedi F. Patient centred care in diabetology: an Islamic Perspective from Iran. J Diabetes Metab Dis 2013; 12: 18 (10 may 2013).

3 - Rogers and Braunack - Meyer, 2004

پدید آورد. جامع‌بودن مراقبت مستلزم آن است که بالینگر به هر تعداد از مسائل جسمانی، اجتماعی یا روان‌شناختی که از سوی بیمار عرضه می‌شود بپردازد و نیز مراقبت‌های پیشگیرانه را ارائه کند. در مواقعی که ارجاع به مراقبت‌های تخصصی لازم شود، ممکن است این نیاز پیش آید که بالینگر مراقبت‌های اولیه با توصیه‌های متضاد با یکدیگر مواجه شود و این وضعیت را با حفظ نگاه به «تصویر کلی» وضعیت بیمار مدیریت کند.

بالینگران مراقبت‌های اولیه در مراقبت‌های روتین‌شان از بیماران، به‌طور مرتب با مقولات اخلاقی رویارو می‌شوند در حالی که مطالب تخصصی و تدریسی اخلاق زیستی به‌طور سنتی به موضوعات اخلاقی پررنگ و ویژه‌ای توجه نشان می‌دهند که معمولاً در بیمارستان‌ها و در مراقبت‌های سطح سوم رخ می‌نمایانند. مراقبت سطح سوم با پزشکی فوق تخصصی و «نجات» بیمار با استفاده از فناوری سطح بالا مشخص می‌شود. در این میان، توجه بسیار کم‌تری به ماهیت از نظر اخلاقی مهم طبابت در مراقبت‌های اولیه شده است. این فصل به بررسی اخلاق در شرایط خاص مراقبت‌های اولیه می‌پردازد و بر محتوای اخلاقی طبابت در حوزه‌ی مراقبت‌های اولیه تمرکز دارد و راهنمایی‌هایی را برای رویارویی با مقولاتی از این دست ارائه می‌کند.

چرا اخلاق در مراقبت‌های اولیه دارای اهمیت است؟

ملاحظات اخلاقی در مراقبت‌های اولیه دارای اهمیت‌اند، هم به این علت که مکرراً پیش می‌آیند و هم به این دلیل که بر کیفیت مراقبت تأثیر می‌گذارند. اگرچه برآوردهای دقیقی در این رابطه در دست نیست، میزان شیوع مسائل اخلاقی در مراقبت‌های اولیه بالاست که این بخش به‌علت آن است که اغلب بیماران بیش‌ترین مراقبت‌های خود را از بالینگران مراقبت‌های اولیه دریافت می‌کنند. اکثر مواجهه‌های مراقبتی در مطب‌های بالینگران واقع می‌شوند. برای بیماران ۶۵ ساله و بیش‌تر، ویزیت در مطب بیست برابر بیش‌تر از بستری شدن در بیمارستان اتفاق می‌افتد؛ برای کودکان به ازای هر مورد بستری شدن، ۴۰ تا ۵۰ ویزیت در مطب رخ می‌دهد[1]. به‌علاوه، مسائل اخلاقی در ویزیت‌های مطب مراقبت‌های اولیه به‌نحو شایعی پیش می‌آید. با وجود آن‌که مطالعات اندکی در رابطه با ماهیت و شیوع مقولات اخلاقی در کلینیک سرپایی به انجام رسیده، در مطالعه‌ای گزارش شده است که در یک مطب محل مراجعه‌ی

1 - Fryer et al., 2003

بیماران سرپایی، مسائل اخلاقی برای ۳۰ درصد از بیماران و در ۲۱ درصد از ویزیت‌های مطب وجود داشته است[1]. شایع‌ترین مسائل اخلاقی برای بیماران عبارت بودند از هزینه‌های مراقبت (۱۱/۱ درصد)، عوامل روان‌شناختی مؤثر بر ترجیحات (۹/۶ درصد)، ظرفیت و صلاحیت انتخاب (۷/۱ درصد)، و رازداری (۳/۲ درصد). مسائل اخلاقی در بیماران بالای ۶۰ سال شایع‌تر بودند. در نتیجه، بالینگران مراقبت‌های اولیه در هر روز با مسائل اخلاقی متعددی مواجه می‌شوند. اگرچه بسیاری از مقولات اخلاقی که در مراقبت سطح سوم پیش می‌آید ممکن است در بردارنده‌ی انتخاب‌هایی پرتنش و دراماتیک باشد، در آن‌جا معمولاً ساختاری، نظیر کمیته‌ی اخلاق بیمارستانی وجود دارد تا به بالینگران در بررسی و حل مشکل کمک کند. ولیکن در شرایط مراقبت سرپایی، چنین ساختارهایی کم‌تر در دسترس‌اند و بالینگران ممکن است بیش‌تر در انزوا باشند. بنابراین، برای ایفای تعهدات اخلاقی دشوار مبنی بر ارائه‌ی مراقبت مناسب به بیمار، لازم است که بالینگر بتواند مقولات اخلاقی را در این شرایط درک کند و رویکردی متناسب را برای برخورد با آن‌ها اتخاذ کند.

1 - Connelly and Dalle Mura, 1988

بالینگران چه رویکردی در عمل باید به اخلاق در مراقبت‌های اولیه داشته باشند؟

به‌سوی اخلاق پیشگیرانه در مراقبت‌های اولیه

اخلاق پیشگیرانه ایجاب می‌کند که وقوع مقولات اخلاقی شایع در مراقبت‌های اولیه پیش‌بینی شود و طبابت بالینی در جهت کمک به کمینه‌کردن مشکلات قابل اجتناب ارتقا داده شود[2]. ویژگی‌های معرف مراقبت‌های اولیه (در دسترس بودن، جامعیت، بیمارمحوری و تداوم) فرصت‌هایی را برای اخلاق پیشگیرانه فراهم می‌آورند. در بسیاری از موارد، ساختارهای سیاست‌گذاری و قانونی در این ارتباط وجود دارد. برای مثال، بالینگران مراقبت‌های اولیه اشتیاق دارند که مراقبت بیمارمحور ارائه دهند، چنان‌که براساس تمایلات و ارزش‌های بیماران باشد، اما گاهی بیماران درخواست‌هایی نامناسب را مطرح می‌کنند. معیارهای حرفه‌ای و دستورالعمل‌های بالینی به بالینگر کمک می‌کند تا بداند که چگونه به بسیاری از چنین درخواست‌های مراقبت غیرمنطقی پاسخ گوید[3]. به‌علاوه، تداوم درمان

2 - Forrow et al., 1993; McCullough, 1998
3 - Brett, 2000

مستلزم تأکید بر اهمیت حفظ رابطه‌ی درمانی بالینگر - بیمار است. ولیکن گاهی شرایطی پیش می‌آید که در آن این رابطه ناکارآمد یا حتی ناسودمند می‌شود و بالینگر ناچار می‌شود که راهی برای خاتمه‌دادن به این رابطه پیدا کند. دستورالعمل‌های اخلاقی برای پایان‌دادن به رابطه‌ی پزشک - بیمار معمولاً بر اجتناب از رهاکردن و حصول اطمینان از ادامه پیداکردن مراقبت از سوی بالینگری دیگر تأکید دارند[1]. انجمن‌های حرفه‌ای ممکن است دستورالعمل‌های قانونی خاص خود را ارائه نمایند[2]. هنگامی که دستورالعمل‌های قانونی یا سیاست‌گذاری به‌قدر کافی شفاف یا اختصاصی نباشند که رویکردی پیشگیرانه را فراهم آورند، بالینگران می‌توانند برای برقراری سیاست‌ها یا عملکردهای مرتبط در کلینیک خود تلاش کنند. برخی از نواحی هدف که ممکن است از چنین رویکردی بهره‌مند شوند، در جدول ۱-۶۰ فهرست شده‌اند.

پاسخ‌دهی به مسائل اخلاقی در مراقبت‌های اولیه

حتی اگر بهترین تلاش‌های پیشگیرانه به اجرا درآید، باز هم مسائل اخلاقی پیش می‌آیند و اتخاذ رویکردی سامان‌مند برای پاسخ‌دهی به آن‌ها ضرورت پیدا می‌کند.

ماهیت پیچیده‌ی مراقبت‌های اولیه ممکن است تعریف فرایندی روشن و پایدار را برای مدیریت معضلات اخلاقی دشوار کند. در بسیاری از شرایط، استفاده از رویکرد سامان‌مند پیشنهادشده توسط جانسن و همکاران[3]، ساختاری منطقی را برای تحلیل به‌دست می‌دهد. این رویکرد به‌طور خاص پیشنهاد می‌کند که موارد پیچیده‌ی اخلاقی، با چهار پرسش مورد تحلیل قرار گیرند:

کدام واقعیت‌های پزشکی بر این مسأله تأثیر می‌گذارند؟ ترجیحات بیمار کدام است؟ هر تصمیم چه تأثیری بر کیفیت زندگی بیمار خواهد داشت؟ دیگر عوامل زمینه‌ای (شامل ارزش‌های بیمار، مقولات خانوادگی، مقولات اخلاقی) که بر تصمیم تأثیر دارند کدام است؟ تعیین واقعیت‌های پزشکی حول و حوش موردی که مسائل اخلاقی دشواری را پدید آورده است، برای شناسایی گستره‌ی گزینه‌های منطقی اخلاقی مفید است. اطمینان از این‌که تمامی طرف‌های درگیر، درک مشترکی از حقایق پزشکی مرتبط دارند، غالباً

1 - American College of Physicians, 2005
2 - American Medical Association, 2003; College of Physicians and Surgeons of Ontario, 2000
3 - Jonsen et al., 2002

می‌تواند به حل یا حداقل کم‌تر شدن شدت مسأله‌ی اخلاقی منجر شود. هنگامی که جنبه‌های پزشکی مسأله روشن شد، ترجیحات بیمار مورد کاوش قرار می‌گیرد.

جدول ۱-۶۰ - اخلاق پیشگیرانه

کیفیت مراقبت اولیه	ماهیت تعارض	مثال‌ها	روش‌های پیشگیری
مراقبت در دسترس	حفظ گشودگی در برابر تمامی بیماران زمانی که برخی از درخواست‌های درمان ممکن است در محدوده‌ی ارزش‌های اخلاقی بالینگر نگنجد.	سقط جنین؛ خدمات توأم با رازداری به نوجوانان	تشریح دسترسی، مهارت‌ها و محدودیت‌های کلینیک و بالینگران پیش از شروع مراقبت. روشن‌کردن خدمات و محدودیت‌ها برای بیماران و خانواده‌هایشان در اوایل برقراری ارتباط. شناسایی منابع جایگزین مراقبت و ارائه‌ی اطلاعات در صورت نیاز
مراقبت بیمارمحور	محوریت دادن به ارزش‌ها و اهداف بیمار در تصمیمات درمانی در زمانی که اهداف و ترجیحات بیمار نامشخص است (که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین لازم می‌شود)، در تضاد با سلامت جسمانی یا روان‌شناختی او به‌نظر می‌رسد یا موجب تعارضاتی می‌شود.	درخواست درمان بیهوده، درمان‌های غیراستاندارد یا مراقبت نامتناسب، عدم تبعیت از برنامه‌ی درمانی، شناسایی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین مناسب	کمک به بیمار و توضیح برای او تا تعهدات و محدودیت‌های بالینگر را در ارائه‌ی مراقبت درک کند. شناسایی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین - در صورت لزوم - در اوایل رابطه‌ی درمانی
مراقبت جامع	نقش‌های هم‌زمانی که پزشک به‌عنوان وکیل و حامی بیمار و در عین حال تعیین‌کننده‌ی نحوه‌ی مصرف منابع محدود ایفا می‌کند.	درخواست‌های نامتناسب؛ درخواست مراقبت بیش از حد؛ تعارض منافع مربوط به صورت‌حساب‌ها یا ارجاع‌ها	برقرار کردن سیاستی دائر بر صداقت با بیمار و بیمه‌گر؛ رد درخواست گزارش نادرست؛ در بعد سیاسی، حمایت از تأمین مراقبت‌های ضروری. استفاده از مدل تصمیم‌گیری آگاهانه برای کمک به بیماران در جهت درک مضیقه‌های اقتصادی مربوط به مراقبت مدیریت‌شده. تأسیس و حفظ نحوه‌ای از کسب و کار در طبابت که از نظر اخلاقی قابل دفاع باشد.
مراقبت مداوم	برقرار کردن تعادل میان فواید و خطرات حفظ رابطه‌ی طولانی‌مدت بالینگر - بیمار	روابط غیردرمانی بالینگر - بیمار؛ مسائل مرتبط با حفظ حد و مرزها میان بالینگر و بیمار؛ درخواست‌های غیرمنطقی از بالینگران	برقراری ارتباط با دیگر پزشکان محلی در صورت نیاز به انتقال بیمار. روشن‌کردن حد و مرزها و رعایت آن‌ها. به گفت‌وگو گذاشتن مسائل با بیماران و استفاده از کمک آن‌ها در حل تعارضات

بالینگر می‌تواند مسأله‌ی اخلاقی را با بیمار مطرح کند، ماهیت تعارض را شرح دهد، و از بیمار بخواهد که او را با توجه به امکانات موجود هدایت کند. در صورتی که مراقبت‌های اولیه جامع و مداوم بوده باشند، بالینگر در بهترین موقعیت برای درک ابعاد مختلف ترجیحات بیمار شامل تأثیر سوابق شخصی، خانوادگی و اجتماعی قرار دارد. تأثیرات خانوادگی و اجتماعی ممکن است بیش از حد باشند، و بالینگر باید تلاش کند تا از تصمیمات مستقلانه و مبتنی بر اتونومی بیمار درباره‌ی ترجیحات خود حمایت کند.

این ترکیب شفاف‌سازی واقعیت‌های پزشکی و کمک به بیمار در جهت مشخص کردن ترجیحات خود، کلید حل اغلب تعارض‌هاست. گام بعدی شناسایی تأثیر گزینه‌های احتمالی بر کیفیت زندگی بیمار است. بالینگران مراقبت‌های اولیه اغلب آگاهی منحصر به‌فردی از کیفیت زندگی بیماران خود دارند و این به آگاهی طولانی‌مدت از شرایط زندگی بیمار و آگاهی از محیط اجتماعی و فیزیکی او مرتبط می‌شود. در نهایت، دیگر عوامل خارجی مؤثر بر تعارض اخلاقی باید کاویده شوند. این عوامل مشتملند بر پرسش‌های قانونی، نیازها و ارزش‌های خانواده که ممکن است با ارزش‌های بیمار متفاوت باشند، معیارها و مضیقه‌های اجتماعی، مسائل مربوط به محدودیت منابع، و دیگر مقولاتی که ممکن است اثربخشی یا امکان‌پذیر بودن گزینه‌های قابل قبول اخلاقی را محدود کنند.

این روش ساختاردهی به اطلاعات ضروری درباره‌ی مسأله‌ی اخلاقی به شیوه‌ای منطقی و سازوار، روشی کارآمد است. بسیاری از موارد را می‌توان تنها با دسته‌بندی و مرتب‌کردن ایده‌های مرتبط و کار با بیمار در جهت رسیدن به درک مشترک حل کرد. در مورد مشکلاتی که هم‌چنان بر جای می‌مانند، بالینگر می‌تواند از همکاران بی‌طرف یا سازمان‌های حرفه‌ای محلی درخواست مشورت کند.

بحث موارد

مورد خانم «جی» مثالی خوب از اخلاق پیشگیرانه است. اغلب نواحی قانون‌گذاری به نوجوانی که از نظر جنسی فعال است این اجازه را می‌دهند که مراقبت‌هایی توأم با رازداری را در رابطه با بیماری‌های مقاربتی، بارداری و نیز خدمات روان‌پزشکی درخواست نماید. دسترسی نوجوانان به خدمات پیشگیری از بارداری توأم با رازداری

نیز شایع است. در عین حال، گوناگونی قابل توجهی در قوانین مرتبط با مطلع‌ساختن والدین در مواردی که به نفع نوجوان باشد، وجود دارد. به‌علاوه، بالینگران همواره موظف نیستند که مراقبت‌های توأم با رازداری را برای نوجوانان فراهم آورند. در هر حال، شرط احتیاط آن است که بالینگر سیاست بسیار روشنی را درباره‌ی ویزیت‌های توأم با رازداری به نوجوانان تهیه و اعلام کند. بالینگری که با ارائه‌ی مراقبت توأم با رازداری به نوجوانان راحت نیست، می‌تواند این موضوع را روشن کند و بیماران نوجوان را به کلینیک آزاد محلی یا دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت ارجاع دهد. در مورد خانم «جی» واقعیت‌های پزشکی روشن‌اند. ترجیحات بیمار نیز به‌روشنی بیان شده‌اند، هرچند که بالینگر می‌تواند درخواست بیمار مبنی بر مراقبت توأم با رازداری را به‌ویژه برای شناسایی نگرانی‌های بیمار بازنگری کند. چرا بیمار از به گفت‌وگو گذاشتن این موضوع با والدین خود هراس دارد؟ آیا سابقه‌ای از خشونت یا بدرفتاری از سوی والدین، خواهران و برادران، بستگان، همسایگان یا دیگر اشخاص وجود دارد؟ آیا تجربه‌ی جنسی روی داده با موافقت دوطرفه بوده است؟ آیا خواهر یا برادر یا فرد بالغ دیگری هست که بتواند کمک کند؟ آیا اگر بالینگر این مسأله را با والدین بیمار در میان بگذارد، کمک‌کننده خواهد بود؟ مقولات مرتبط با کیفیت زندگی نیز دارای اهمیت‌اند. اگر بیمار باردار است، هدف او چیست و به چه کسی برای دریافت کمک و حمایت می‌تواند مراجعه کند؟ عوامل زمینه‌ای مؤثر ممکن است مشتمل باشند بر موقعیت این نوجوان در خانواده و اجتماع، ارزش‌های خود پزشک در رابطه با پیشگیری از بارداری و امور جنسی نوجوانان، و مقولات قانونی پیرامون ارائه‌ی مراقبت به افراد زیر سن قانونی. اگر این کلینیک مراقبت‌های توأم با رازداری به نوجوانان ارائه می‌دهد، منصفانه است که اطمینان حاصل شود که والدین در اوایل دوره‌ی مراقبت از این سیاست مطلع شده‌اند. در این مورد، اطلاعات روشنی درباره‌ی این‌که کلینیک سیاست قبلی مشخصی درباره‌ی این مقولات داشته باشد، در دست نیست. اگر کلینیک از قبل سیاستی را دائر بر ارجاع نوجوانان فعال از نظر جنسی به مراکز دیگر برای دریافت مراقبت‌های تنظیم خانواده اخذ و اعلام نکرده باشد، بیمار به‌نحو منطقی می‌تواند انتظار داشته باشد که این خدمات را در این کلینیک دریافت کند. این بدان معناست که بالینگر موظف است که شخصاً به بحران

موجود پاسخ دهد حتی اگر با ارائه‌ی مراقبت توأم با رازداری احساس ناراحتی کند. با فرض این‌که چنین باشد، اگر بالینگر نتواند خانم «جی» را متقاعد کند که مسأله را با خانواده‌اش در میان بگذارد، لازم است که مراقبت توأم با رازداری را در عین تداوم مشاوره ارائه دهد. در صورت ضرورت، بالینگر ممکن است نیاز به یافتن کلینیک محلی دیگری پیدا کند که در آن خدمات تنظیم خانواده توأم با رازداری ارائه می‌شود.

مورد آقای «اچ» شامل عدم تبعیت از درمان پزشکی است که مسأله‌ی اخلاقی شایع و گیج‌کننده‌ای می‌باشد که طی آن اصول اخلاقی احترام به اتونومی و سودرسانی در تقابل با یکدیگر قرار می‌گیرند. روش ساده‌ای برای اجتناب از چالش‌های اخلاقی عدم تبعیت و نیز شیوه‌ی ساده‌ای برای پاسخ‌دهی به این مسأله وجود ندارد. واقعیت‌های پزشکی به‌نحو منطقی روشن‌اند؛ آقای «اچ» سابقه‌ای قابل توجه دارد که او را در معرض خطر سکته‌ی مغزی قرار می‌دهد، و این وضعیتی است که او خواهان اجتناب از آن است. داروها عمدتاً کمک‌کننده‌اند، هر چند که نمی‌توانند نتایج مطلوبی را تضمین کنند. بالینگر باید اطمینان حاصل کند که بیمار فواید بالقوه‌ی دارو و نیز خطرات سکته‌ی مغزی را با توجه به سوابق شخصی‌اش درک کرده است. گفت‌وگویی دقیق درباره‌ی عوارض جانبی که ممکن است برای آقای «اچ» مشکل‌ساز شوند باید بخشی از این گفت‌وگوها باشد. آقای «اچ» ممکن است دغدغه‌های بیان ناشده‌ی دیگری نیز داشته باشد، مانند هزینه‌ی داروها یا استفاده‌ی او از داروهای طب مکمل. هم‌چنین، این امکان وجود دارد که او هنوز در حال کنار آمدن با بیماری مادرش است و نیاز به فرصتی دارد تا درباره‌ی ناتوانی او و آن‌چه باعث آن شده است تأمل کند. ممکن است لازم باشد که بالینگر مجدداً این گفت‌وگو را بازنگری و تکرار کند تا تمامی مقولات مرتبط را از آن استخراج نماید، زیرا در تصویر فعلی ترجیحات بیمار چندان روشن و شفاف نیست. آقای «اچ» از مصرف دارو خودداری می‌کند اما به‌شدت تلاش می‌کند که سالم بماند. او تجربه‌ی مهمی از عواقب سکته‌ی مغزی دارد. عدم تبعیت او ظاهراً در تضاد با دیگر رفتارهای اوست. بنابراین، احتمالاً عوامل دیگری وجود دارد که بر رفتار او تأثیر می‌گذارد. این عوامل ممکن است شامل نگرانی‌های مهمی درباره‌ی کیفیت زندگی پس از مصرف داروها باشد. عوامل زمینه‌ای نیز مهم‌اند؛ مسؤولیت‌های خانوادگی آقای «اچ»

سنگین است و ممکن است باعث اضطرابش شده باشد. یکی از بارزترین فواید مراقبت‌های اولیه تمرکز بر روابط طولانی‌مدت میان بالینگران و بیمار است. بالینگر می‌تواند در طول زمان مجدداً به وضعیت آقای «اچ» بپردازد و از تلاش‌های او در جهت سالم‌ماندن و در عین حال ادامه‌ی جست‌وجو برای درمان‌های پزشکی قابل قبول پشتیبانی کند.

[*مطالعه‌ی فصل «اخلاق پزشکی در گروه‌های خاص» از جلد اول کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» به تکمیل این بحث کمک خواهد نمود.*]

مراجع

1- American College of Physicians (2005). Ethics Manual, 5th edn. Philadelphia, PA: American College of Physicians (www.acponline.org/ethics/ethicman.htm#init) accessed 29 April 2006.

2- American Medical Association (2003). Policy E-8.115: Termination of the Physician Patient Relationship. Chicago, IL: American Medical Association (www.ama-assn.org/ama/pub/category/8496.html) accessed 29 April 2006.

3- Brett, A. (2000). Inappropriate requests for treatment and tests. In 20 Common Problems: Ethics in Primary Care, ed. J. Sugannan. New York: McGraw-Hill Press, pp. 3-11.

4- College of Physicians and Surgeons of Ontario (2000). Policy 4-0: Ending the Physician Patient Relationship. Ontario: College of Physicians and Surgeons (www.cpso.on.ca/Policies/ending.htm) accessed 29 April 2006.

5- Connelly, J. and Dalle Mura, S. (1988). Ethical problems in the medical office. JAMA 260: 812-15.

6- Forrow, L., Arnold, R., and Parker, L. (1993). Preventive ethics: expanding the horizons

of clinical ethics. J Clin Ethics 4: 287-94.

7- Fryer, G. E., Green, L. A., Dovey, S. M., Yean, B. P., and Phillips, L. D. (2003). Variation in the ecology of medical care. Ann Family Med 1:81-9.

8- Jonsen, A. R., Siegler, M., and Winslade. W. (2002). Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, 5th edn. New York: McGraw-Hill.

9- McCullough, L. (1998). Preventive ethics, managed practice and the hospital ethics committee as a resource for physician executives. HEC Forum 10: 136-51.

10- Rogers, W. and Braunack-Mayer, A. (2004). Practical Ethics for General Practice. New York: Oxford University Press, p.3.

11- Starfield, B. (1998). Primary Care: Balancing Health Needs, Services, and Technology, 2nd edn, New York: Oxford University Press.

فصل ۶۱
اخلاق در بیماری‌های عفونی

Jay A. Jacobson

دکتر «آی» احساس بد مبهمی درباره‌ی مرد جوان لاغر اندام و خوش‌تیپی داشت که با شکایت از ناپایداری زانو به او مراجعه کرده و اکنون در اتاق معاینه‌ی او بود. زانوی بیمار بی‌شک نیاز به ترمیم جراحی سه لیگامان داشت. این کار را شاید می‌شد با آرتروپلاستی انجام داد اما این احتمال هم وجود داشت که نیاز به جراحی باز پیدا کند. بیمار با انجام مداخلات موافقت کرد و زمان عمل تعیین شد. دکتر «آی» از بیمار خواست که نمونه‌ی خونی برای آزمون‌های روتین آزمایشگاهی بدهد. او هم‌چنین عکسبرداری ساده‌ی سینه با اشعه‌ی ایکس را درخواست کرد. بعد از رفتن بیمار، دکتر «آی» آزمون HIV را به فرم درخواست از آزمایشگاه اضافه کرد. دکتر «آی» در مورد عفونت‌های منتقله از راه خون نگران بود و خوشحال بود که واکسن هپاتیت ب را دریافت کرده است. او همکاری را می‌شناخت که در اثر آن عفونت ویروسی به‌شدت بیمار بود و همکار دیگری را نیز می‌شناخت که حامل آنتی‌ژن هپاتیت ب بود و از آشکار کردن آن در بیمارستان یا درمانگاه هراس داشت زیرا می‌ترسید که امتیازات خود را از دست بدهد. روز قبل از زمان تعیین شده برای جراحی، جواب آزمایش‌ها و گزارش رادیولوژی واصل شد. شمارش سلول‌های خونی او نشانگر کاهش لنفوسیت‌ها بود. مطالعه‌های انعقادی او طبیعی بود. آزمون HIV مثبت بود. گویی همه چیز در جهت آن بود که موضوع پیچیده‌تر شود، گزارش رادیولوژی نیز بیانگر انفیلتراسیونی در ریه بود که بیماری سل را مطرح می‌کرد. دکتر «آی» مردد بود که آیا موضوع را به بیمار خود بگوید؟ و در مورد جراحی او چه کند؟

***

اخلاق در بیماری‌های عفونی چیست؟

عفونت‌ها مهم‌اند زیرا علل عمده‌ای برای بیماری، مرگ و ناتوانی‌اند. از دیگر سو، اغلب آن‌ها قابل درمان و بسیاری از آن‌ها قابل پیشگیری‌اند. عفونت‌ها از این حیث که می‌توانند دانسته یا نادانسته از فردی به فرد دیگری منتقل شوند، منحصر به‌فرد هستند. آن‌ها باعث اپیدمی‌های خطیر و پاندمی‌های ویرانگری می‌شوند. در نهایت، علیرغم پیشرفت‌های فنی قابل توجهی که به‌نحو قاطعی میزان بروز عفونت‌های دوران کودکی را در کشورهای توسعه‌یافته کاسته‌اند و آبله را کاملاً ریشه‌کن کرده‌اند، بیماری‌های عفونی جدید نظیر عفونت با ویروس ابولا، سندرم زجر تنفسی حاد شدید (SARS) و آنفلوانزای پرندگان هم‌چنان رخ می‌نمایند، تطور می‌یابند، و تعداد قابل توجهی از انسان‌ها را می‌کشند و تعداد بسیار بیش‌تری را وحشت‌زده و تهدید می‌کنند. بیماری‌های عفونی واجد برخی ویژگی‌های اخلاقی منحصر به‌فرد هستند که غالباً در برابر صاحب‌منصبان سلامت عمومی خودنمایی می‌کنند. این واقعیت که تقریباً تمامی بیماری‌های عفونی در اثر میکروارگانیسم‌ها ایجاد می‌شوند و این‌که بسیاری از آن‌ها به‌راحتی قابل انتقال، قابل تشخیص، قابل مداوا، قابل درمان و قابل پیشگیری‌اند، منجر به مسائل اخلاقی ویژه‌ای می‌شود که در سیاق این طبقه از بیماری‌ها پدید می‌آیند[1]. بیماران اغلب هنگامی که برای تشخیص، درمان یا مراقبت پیش‌گیرانه به پزشک مراجعه می‌کنند، این مسائل را مستقیماً به نزد پزشک می‌آورند. مسائل اخلاقی در اثر تعارض میان ارزش‌ها، اصول و منافع پدید می‌آیند. اخلاق در بیماری‌های عفونی به این موضوع می‌پردازد که چگونه ویژگی‌های عفونت این مسائل را شکل می‌دهد و به‌ویژه به تنش میان احترام به ترجیحات بیمار و پیشگیری از وارد آمدن آسیب به دیگران می‌پردازد[2].

چرا اخلاق در بیماری‌های عفونی دارای اهمیت است؟

اخلاق

سرایت‌پذیری عفونت، نظیر سل یا سوزاک، پزشک را در موقعیت تعارض میان وظیفه‌ی رازداری نسبت به بیمار و تعهد او نسبت به جامعه و تکلیف او نسبت به تبعیت از قانون قرار می‌دهد[3]. این ممکن است شامل گزارش‌دهی بیمار عفونی به مراجع سلامت

1 - Smith et al., 2004
2 - Francis et al., 2005
3 - Fox, 1986

عمومی باشد تا انجام تحقیق در مورد اپیدمی، هشداردادن به افراد در تماس، و ترتیب‌دادن آزمون‌های تشخیص و درمان امکان‌پذیر شود. این گزارش‌دهی اجباری ممکن است با انتظار بیمار دائر بر حفظ رازداری ناسازگار باشد. آشکارسازی این الزام قانونی پیش از تشخیص، ممکن است این انتظار را تغییر دهد و از پیش آمدن چنین تعارض بالقوه‌ای جلوگیری کند. در عین حال، این آشکارسازی ممکن است بیمار را نسبت به پیگیری روند مناسب تشخیص و درمان بی‌میل کند. در چنین صورتی، پزشک می‌تواند برای تأمین بهترین مراقبت ممکن برای بیمار خود، سوءتفاهم‌ها را اصلاح کند و گزینه‌های دیگر را شرح دهد. پزشکان باید بیماران را مطمئن کنند که مسؤولان سلامت عمومی به حریم خصوصی ایشان تا حد ممکن احترام خواهند گذاشت. پزشک می‌تواند به بیمار یادآوری کند که او خود می‌تواند به فرد یا افرادی که با او در تماس بوده‌اند، در رابطه با مواجهه‌شان هشدار دهد و شوک ناشی از رجوع مسؤولان سلامت عمومی را بکاهد.

از آن‌جا که آزمون‌های تشخیصی برای عفونت در اشخاص علامت‌دار و حتی بدون علامت برای دیگران نیز دارای ارزش‌اند، محاسبه‌ی معمول درباره‌ی فواید و خطرات برای بیمار را می‌توان توسعه دارد، به‌نحوی که فواید دیگران هم در نظر گرفته شود. عملکرد استاندارد در رابطه با رضایت آزادانه و آگاهانه را می‌توان قدری تعدیل کرد، به‌نحوی که با توصیه‌هایی جدی، رضایت مفروض یا **آزمون‌های الزامی سازگار** باشد. برای مثال، در زمانی که عفونت سیفیلیس شایع‌تر بود، در ایالات متحده‌ی آمریکا رایج بود که تمامی بیماران بستری در بیمارستان از نظر این عفونت، بدون اخذ رضایت آگاهانه، مورد آزمون قرار گیرند[1]. در حال حاضر، غربالگری پناهندگان از نظر ویروس نقص ایمنی انسانی (HIV) و هپاتیت ب به انجام می‌رسد[2].

ایمن، مؤثر، ساده و نسبتاً ارزان‌قیمت بودن عمومی مداوا و درمان بیماری‌های عفونی باعث شده است که امتناع بیماران از عدم پذیرش درمان ناشایع باشد و نیز برای پزشکان نیز درک و قبول چنین عدم پذیرشی دشوارتر است. اگر احتمال داشته باشد که عفونت بیمار، نظیر سل، به سایرین منتقل شود، عدم پذیرش او مسأله‌سازتر خواهد بود.

هم‌چنین، در این‌جا ملاحظات مرتبط با طرف سوم ممکن است منجر به تلاش‌های

1 - Nakashima et al., 1996
2 - Barnett, 2004

توأم با احترامی در جهت قانع کردن بیماران یا حتی اقداماتی سفت و سخت‌تر شود که ممکن است به‌نظر برسد که به اصل رضایت آگاهانه و آزادانه خدشه وارد می‌کند. از آن‌جا که تعداد بسیار زیادی از بیماری‌های عفونی قابل پیشگیری‌اند، پزشکان این فرصت و شاید وظیفه را دارند که روش‌های پیشگیری را توصیه کنند. گاهی این کار می‌تواند به بیماران کمک کند تا از ابتلا به بیماری عفونی خطرناک و صعب‌العلاجی نظیر کزاز دور بمانند. در بسیاری از موارد، نظیر سرخجه یا هپاتیت ب، پیشگیری از بیماری برای بیمار، نظیر ایمن‌سازی با واکسن موجب تأمین محافظت برای جامعه نیز می‌شود. بنابراین، پزشک ممکن است که نتواند بیماران را در پذیرش یا عدم پذیرش مداخله آزاد بگذارد، چرا که برخی از ایمن‌سازی‌ها نظیر فلج اطفال و تب زرد، ممکن است برای ورود به مدرسه یا مسافرت به کشوری دیگر الزامی باشند.

از آن‌جا که برخی از بیماری‌های عفونی مانند مننژیت به ناگهان رخ می‌دهند و به‌سرعت بدتر می‌شوند و عملکرد شناختی بیمار را مختل می‌کنند، ممکن است مدت زمانی که طی آن بیمار می‌تواند در تصمیم‌گیری پزشکی مشارکت کند کوتاه و گذرا باشد. اگرچه اغلب بیماران به‌سرعت به انجام آزمون‌های تشخیصی و مداوای آنتی‌بیوتیکی تن می‌دهند، اجتناب از پذیرش هر کدام می‌تواند بسیار نگران‌کننده باشد. مهم است که دلیل اجتناب بیمار از پذیرش آزمون تشخیصی بررسی شود و هرگونه سوءتفاهم که در این اجتناب سهم دارد، رفع گردد. اگرچه آزمونی تشخیصی نظیر گرفتن مایع نخاع مطلوب و کمک‌کننده است اما تداوم اجتناب از سوی بیمار نباید مانع مداوای مناسب شود. خوشبختانه، گزینه‌های اخلاقی‌ای وجود دارند که وابستگی مطلقی به تشخیص تأیید شده توسط آزمایشگاه ندارند. از آن‌جا که انتخاب داروهای ضد میکروبی براساس احتمالات نوعی هنجار در مقابله با بیماری عفونی است، بالینگر می‌تواند گام بعدی خود را استفاده از یک یا چند دارو قرار دهد، به‌نحوی که برای محتمل‌ترین عوامل مننژیت در آن بیمار مناسب باشد.

سرایت‌پذیری شخص به شخص بیماری عفونی در حین مراقبت‌های پزشکی، این دسته از بیماری‌ها را از حیث برانگیختن مقولات اخلاقی ویژه، متمایز می‌کند. این مسأله اولین‌بار با سرایت استرپتوکوک‌های گروه آ از دست‌های پزشکان به بیماران مامایی و ایجاد تب نفاسی در ایشان، شناسایی شده است نگرانی‌های اخیر بر سرایت احتمالی اما

نادر هپاتیت ب و HIV بین بیمار و پزشک یا دندان‌پزشک متمرکز بوده است. آیا این وظیفه‌ی پزشک است که سطوحی از خطر شخصی را برای مراقبت از بیمار دچار بیماری مسری بپذیرد؟ آیا پزشک مبتلا به عفونت مسری وظیفه دارد که از خطر انتقال، اجتناب یا آن را پیش‌بینی کند و اگر خطر حذف نشد، آن را برای بیمار خود آشکارسازی نماید[1]؟

پزشکان معمولاً برای درمان عفونت از داروهای ضد میکروبی استفاده می‌کنند. استفاده‌ی گسترده از یک آنتی‌بیوتیک خاص می‌تواند موجب پدید آمدن مقاومت میکروبی به آن دارو و احتمالاً به کل آن دسته‌ی دارویی شود. مثال‌های این حالت شامل وانکومایسین، پنی‌سیلین‌ها، و سفالوسپورین‌ها می‌شود. فایده‌ی استفاده از آنتی‌بیوتیکی که دارای قدرت ویژه یا اختصاصی برای یک هدف خاص است برای بیمارِ اکنونی، در تعارض با احتمال از دست رفتن فایده‌ی آن دارو برای بیماران آینده است. رواج این رفتار در بیماری‌های عفونی که پیش از شناسایی هویت و حساسیت پاتوژن، آنتی‌بیوتیکی جدید و وسیع‌الطیف به‌طور تجربی علیه آن تجویز می‌شود، این مسأله را دشوارتر کرده است. با این کار ممکن است هیچ نفعی را برای آن بیمار تأمین نکنیم و در عین حال خطر مقاومت ضد میکروبی و شکست درمان را برای بیماران آتی افزایش دهیم[2].

قانون

اگرچه اغلب قوانین به درمان‌های پزشکی در کل می‌پردازند، قوانین چندی هستند که به دسته‌های خاصی از بیماری‌ها مربوط می‌شوند. برخی از بیماری‌های عفونی از آن رو که قابل سرایت و قابل پیشگیری‌اند، موجب تصویب قوانینی در جهت کاهش سرایت و حفاظت از اشخاص و جامعه شده‌اند[3]. قوانین ایمن‌سازی (واکسیناسیون) را الزام می‌کنند، نظیر ایمن‌سازی در برابر سرخک، دیفتری، فلج اطفال، سرخجه، کزاز و هموفیلوس آنفلوانزا برای کودکان در سنینی خاص یا در زمان ورود به مدرسه. ممکن است واکسیناسیون علیه تب زرد به‌عنوان شرط ورود به برخی از کشورها جزو قوانین باشد. قوانینی وجود دارند که اجازه می‌دهند افرادی که در مواجهه با عفونت قرار گرفته‌اند یا افراد بالقوه عفونی شده یا مسری قرنطینه شوند، هر چند که غالباً این قوانین مورد

1 - Hoey, 1998

2 - Metlay et al., 2002; Foster and Grundmann, 2006

3 - Colgrove and Bayer, 2005

استفاده قرار نمی‌گیرند. مثال‌های تاریخی برای قرنطینه شامل مخملک استرپتوکوکی و آبله می‌شوند. شناخته‌شده‌ترین مثال اخیرالوقوع، بیماری سارس است. پاندمی آنفلوانزای مرغی، در صورت وقوع، ممکن است چنین اقدامی را ایجاب کند[1].

قوانین دیگری نیز نظارت و بررسی‌های اپیدمیولوژیک را تسهیل می‌کنند. بسیاری از فرمانداری‌های محلی گزارش موارد بیماری‌های عفونی خاصی را الزام می‌کنند تا میزان بروز بیماری و موارد تماس افراد مواجهه یافته برای انجام آزمون‌ها، درمان یا پیشگیری ردیابی شوند[2]. در مورد برخی از بیماری‌های عفونی، مانند سیفیلیس و سل، از نظر قانونی انجام غربالگری و درمان، در صورت وجود عفونت، الزامی کرده است. این قوانین متناسب با میزان بروز این بیماری‌ها وضع می‌شوند. قوانین درباره‌ی شیوه‌ی انجام آزمون‌ها هم متناسب با شرایط اجتماعی و سیاسی شکل می‌گیرند. در اوایل اپیدمی HIV در ایالات متحده‌ی آمریکا برخی از ایالت‌ها قوانینی داشتند که براساس آن‌ها انجام آزمون بدون نام و در نتیجه بدون گزارش به شخص، مجاز شمرده می‌شد. برخی نیز انجام مشاوره و رضایت آگاهانه پیش از انجام آزمون را الزامی می‌دانستند[3]. به‌علت ترس از انگی که با برخی از بیماری‌های عفونی همراه است، که نمونه‌ی اخیر آن HIV / AIDS است، برخی از قوانین به موضوع تبعیض علیه اشخاص دچار عفونت در مدارس یا محل‌های کار پرداخته‌اند. در ایالات متحده‌ی آمریکا، HIV /AIDS (نشانگان نقص ایمنی اکتسابی)، قانوناً نوعی ناتوانی به‌شمار می‌آید و بیماران دچار آن تحت حمایت‌های در نظر گرفته شده از سوی قانون آمریکایی‌های دچار ناتوانی (The Americans with Disabilities Act) قرار می‌گیرند[4]. هم‌چنین، در ایالات متحده، ابتلا به برخی از بیماری‌های عفونی، به‌علت خطری که برای سایرین در بر دارد، بیماران را مستحق درمان، آزمون و پیشگیری رایگان در درمانگاه‌های سلامت عمومی می‌سازد.

سیاست‌گذاری

درست همان‌طور که برخی از قوانین بر موضوع بیماری‌های عفونی تمرکز دارند، سیاست‌هایی نیز درباره‌ی این بیماری‌ها تدوین شده‌اند که به رفتار و عملکرد حرفه‌مندان سلامت می‌پردازند. همانند قوانین، سیاست‌ها

1 - Gostin, 2006
2 - Chorba et al., 1989
3 - Frith, 2005
4 - Webber and Gostin, 2000

نیز در چندین سطح نوشته شده‌اند: سازمان‌های حرفه‌ای، سازمان‌های مراقبتی، بیمارستان‌ها و درمانگاه‌ها. در این‌جا هم سرایت‌پذیری و پیشگیری تم‌های مشترک‌اند. سیاست‌های بیمارستانی که به زمان و نحوه‌ی استفاده از گان، دستکش، ماسک و شستن دست‌ها می‌پردازند، مثال‌هایی آشنایند. این سیاست‌ها ممکن است از کارکنان بخواهند که علیه هپاتیت ب واکسینه شوند تا از خود و بیماران محافظت کنند. بیمارستان‌ها ممکن است آزمون سالانه یا پس از مواجهه‌ی سل را جهت ردیابی، درمان و پیشگیری از سرایت بیماری، الزام کنند. ممکن است که سیاست‌هایی در این‌باره وجود داشته باشد که کارکنان مشکوک به مواجهه با عفونتی نظیر آبله مرغان تا چه مدت باید از محیط کار دور بمانند. سیاست‌های دیگری ممکن است به این موضوع بپردازند که کدام کارکنان را می‌توان از مراقبت گروه خاصی از بیماران عفونی معذور دانست. از سویی، سیاست‌ها ممکن است کارکنان را الزام به مراقبت از بیماران دچار عفونت HIV، و استفاده از روش‌های مناسب کنترل عفونت کنند. از سوی دیگر، برخی از سیاست‌ها ممکن است حرفه‌مندانی را که مشکوک به بارداری‌اند از مراقبت از بیماران دچار عفونت سیتومگالوویروس یا آبله‌مرغان معاف کنند.

سیاست‌ها برای پزشکانی که دچار عفونتی قابل انتقال نظیر هپاتیت ب یا HIV شده‌اند، معمولاً در جهت حفاظت از بیماران و امکان‌پذیر ساختن طبابت ایمن برای پزشکان طراحی شده‌اند. این سیاست‌ها نوع عفونت، رشته‌ی طبابت و خطر همراه با آن را در نظر می‌گیرند و معمولاً شامل پایش وضعیت سلامت پزشک و پیامدهای مربوط به بیماران او می‌شوند[1]. سیاست‌های بیمارستانی هم‌چنین به این موضوع می‌پردازند که برای کارکنانی که با مواد بالقوه عفونی مواجهه پیدا کرده‌اند چه کاری می‌توانند و باید به انجام رسانند.

سازمان‌های حرفه‌ای مانند انجمن پزشکی آمریکا، انجمن پزشکی کانادا، و انجمن پزشکی بریتانیا سیاست‌هایی دارند که به پزشکانی مربوط می‌شوند که با بیماران مبتلا به عفونت روبه‌رو می‌شوند. سیاست‌های عمومی تبعیض را منع کرده، پزشکان را الزام می‌کنند که از قانون تبعیت کنند. این بدان معناست که پزشک نباید در این مورد به اخذ تصمیم شخصی بپردازد که آیا بیمار دچار بیماری عفونی را که به او مراجعه کرده است درمان بکند یا نه؟ و آیا فرم گزارش الزامی را

1 - Reitsma et al., 2005

تکمیل بکند یا نه؟ سیاست‌های اخیر به این موضوع پرداخته‌اند که پزشکان به‌طور خاص مکلف به درمان بیماران مبتلا به عفونت HIV در محدوده‌ی طبابت و تخصص خود[1] و رعایت احتیاط در برابر انتقال هپاتیت ب هستند.

چه رویکردی باید در عمل به مسائل اخلاقی بیماری‌های عفونی داشته باشیم؟

بیماران ممکن است درک کنند که جزئیاتی درباره‌ی بیماری‌شان ممکن است در دسترس دیگرانی که «لازم است بدانند» قرار بگیرد. ایشان ممکن است نسبت به نیاز به گزارش نام و بیماری عفونی خاص که به آن مبتلا شده‌اند به مسؤولان سلامت عمومی آگاه نباشند. بالینگران باید به بیمارانی که ممکن است به بیماری عفونی قابل گزارشی مبتلا باشند اطلاع دهند که قانون، گزارش‌دهی بیماری تشخیص داده‌شده‌ی بالینی یا آزمایشگاهی را الزام می‌کند. این اطلاع‌رسانی باید شامل این موارد نیز باشد: منافع اقدام به تشخیص و درمان برای بیمار، منافع بالقوه برای سایرین در صورتی که موارد تماس ردیابی و بررسی شوند، و نحوه‌ی عملکرد مسؤولان سلامت عمومی برای رعایت رازداری تا حد ممکن. پزشکان باید قوانین مرتبط با بیماری‌های عفونی را بدانند زیرا در برخی از نواحی قانون‌گذاری، آزمایشگاه باید نتایج مثبت را گزارش کند. از آن‌جا که درمان بیماری‌های عفونی نسبتاً ساده، ایمن و مؤثر است، تقریباً همواره بیماران آن را می‌پذیرند. ولیکن از آن‌جا که تمامی داروها عوارض جانبی بالقوه‌ای دارند، پزشکان باید تمامی بیماران را از خطرات درمان، همانند منافع آن، آگاه کنند.

هنگامی که بیمار دارای ظرفیت از پذیرش درمان یک بیماری خاص مسری و قابل گزارش مانند سل سر باز می‌زند، پزشکان باید تمامی تلاش خود را به کار گیرند تا مشخص کنند که بیمار چه درک و دانشی از بیماری خود، سیر طبیعی آن با و بدون بیماری، و خطر و عواقب سرایت آن به سایرین دارد. غالباً هنگامی که بالینگران متوجه خلأ دانش و سوء برداشت بیمار می‌شوند، می‌توانند موضوع را به‌نحوی برای اوتوضیح دهند که به درک و رضایت او نسبت به درمان بینجامد. اگر موفق به این کار موفق نشدند، باید به بیمار یادآوری کنند که لازم است مورد به مسؤولان سلامت عمومی گزارش شود و این

---

1 - American Medical Association, 1988; Canadian Medical Association, 1989

احتمال وجود دارد که ایشان در مورد تبعیت بیمار از درمان مورد نیاز نگران شوند و اقداماتی را در این جهت به‌عمل آورند و موضوع را پایش کنند و تحرک بیمار را محدود سازند تا خطر برای سایرین به حداقل برسد. پزشک نباید دست به اقدامی به‌جز ارائه‌ی اطلاعات و استدلال موجه برای قانع کردن بیمار بزند. پزشک باید شخصاً الزامات مربوط به گزارش‌دهی به وزارت سلامت را به انجام برساند.

اگر پزشک ترس اغراق‌شده‌ای در مورد خطرات معطوف به شخص خود داشته باشد، این باعث برطرف شدن تکلیف او مبنی بر انجام بهترین کار برای بیمار و ارائه‌ی مراقبت پزشکی کارآمد نمی‌شود. پزشکانی که در معرض احتمال مواجهه با خون یا مایعات بدنی بیماران نیستند، هیچ مبنایی برای اجتناب از این تعهدشان ندارند که از آن گروه از بیمارانشان که دچار عفونت‌هایی هستند که از طریق این مایعات انتقال می‌یابند، مراقبت کنند. نگرانی بالینگرانی که در معرض خطر چنین مواجهه‌ای به‌صورت تصادفی در حین عمل جراحی یا دیگر مداخلات قرار دارند، قابل درک است. روش مناسب برای رویارویی با این نگرانی این است که در حد امکان از روش‌های پیشگیری از انتقال استفاده شود، نظیر ایمن‌سازی شخص علیه هپاتیت ب، رعایت احتیاط عمومی، استفاده‌ی ایمن از سر سوزن، و استفاده از ماسک و گان در صورت نیاز، برای به حداقل رساندن انتقال پاتوژن‌های قابل انتقال از راه خون یا دیگر مایعات بدن.

تحت آزمون قرار دادن بیماران از نظر عفونت‌هایی مانند HIV به‌نحو مخفیانه یا امتناع از ارائه‌ی درمان ضروری پزشکی به ایشان به‌علت شک یا اطلاع از وجود عفونت کاری نادرست است[1]. اگر درمان پزشکی به چنین دلیلی به بیمار ارائه نشود و پزشک برای این امتناع خود توجیهی جایگزین ولی نادرست عرضه کند، کار او از نظر اخلاقی نادرست‌تر نیز خواهد بود.

اگر پزشک احتمال می‌دهد که با پاتوژنی قابل انتقال تماس پیدا کرده است، دو دلیل برای تعیین وقوع یا عدم وقوع عفونت در خود دارد: اول، سلامت شخصی، زیرا بسیاری از عفونت‌ها نظیر HIV، هپاتیت ب و سیفیلیس اگر در مراحل بسیار اولیه تشخیص داده شوند قابل جلوگیری یا درمان هستند. دوم، پیشگیری از انتقال غیر عمدی عفونت به بیماران. اگر پزشک متوجه شود که در حین

1 - Beecham, 1987; British Medical Association, 1987

طبابت دچار بیماری عفونی قابل انتقالی شده است، باید از سیاست‌های ناظر به چنین وضعیتی در آن مؤسسه تبعیت کند. اگر سیاستی وجود نداشته باشد، باید از یک متخصص بیماری‌های عفونی، به‌ویژه مسؤول کنترل عفونت بیمارستان، بخواهد که توصیه‌های مناسب را در اختیار او بگذارد و نیز ببیند که آیا سیاست‌های سلامت عمومی در سطوح بالاتر در زمینه‌ی وضعیت پیش آمده، الزامی را اعلام کرده‌اند یا نه[1].

از آن‌جا که مصرف بیش از حد یا غیر ضروری برخی از آنتی‌بیوتیک‌ها، به‌نحوی قابل پیش‌بینی، باعث پدید آمدن مقاومت میکروبی به آن‌ها می‌شود پزشکان باید در انتخاب و تجویز آنتی‌بیوتیک همه‌ی جوانب را در نظر بگیرند. در کل، مراقبت بهینه از بیماری که اکنون مراجعه کرده است، کاری مطلوب به‌شمار می‌آید، اما اگر این درمان موجب به خطر افتادن یا حتی بی‌اثر شدن درمان کارآمد برای بسیاری از بیماران مبتلا به عفونت در آینده شود، در این‌جا باید، در هنگام تصمیم‌گیری، ملاحظات مرتبط با عدالت را به‌نحوی جدی در نظر داشت. هنگامی که دارویی تنها انتخاب یا بهترین انتخاب با فاصله‌ی زیادی از بعدی‌ها در مقابله با یک عامل عفونی خاص و اثبات‌شده باشد، استفاده از آن دارو اقدامی مناسب است. حتی اگر این احتمال وجود داشته باشد که چنین تجویزی در پدیدآمدن مقاومت دارویی سهم داشته باشد، اما منفعتی که از آن انتظار می‌رود، نبود جایگزینی که به همین اندازه مؤثر باشد، و پایین بودن احتمال القای مقاومت در این بیمار خاص، استدلال‌هایی هستند که اصل بهینه کردن نفع برای بیمار را توجیه می‌کنند. اما این نیز شایع است که بیماری دچار عفونتی با علتی نامشخص باشد و احتمالاً به آنتی‌بیوتیک مورد نظر احتیاج دارد. پزشک در این‌جا می‌تواند از آنتی‌بیوتیک جدیدتر و وسیع‌الطیف‌تر، تنها برای به‌جا آوردن شرط احتیاط استفاده کند. ولیکن در این‌جا به‌نظر می‌رسد نفعی که بیمار می‌برد در مقایسه با زیان احتمالی برای سایرین در صورت بروز مقاومت، کم‌تر باشد. پزشکان هنگامی که این تصمیم‌های دشوار را می‌گیرند، باید این موارد را در نظر بگیرند: احتمال این‌که علت عفونت، آن پاتوژن باشد و سرعت و شدتی که عفونت ممکن است در صورت عدم درمان مؤثر آن پاتوژن به خود بگیرد. برقرار کردن تعادلی فکورانه میان تمامی این ملاحظات، تمامی آن چیزی است که از بالینگران انتظار داریم، اما

1 - Reitsma et al., 2005

در عین حال نباید انتظار کاری جز این را داشت[1].

بحث مورد

دکتر «آی» مرتکب اشتباه شد وقتی که آزمونی را درخواست کرد که به‌طور بالقوه می‌توانست زندگی بیمار را تغییر دهد اما بیمارش را آگاه نکرد و از او رضایت آگاهانه نگرفت. او احتمالاً وقتی جواب آزمایش را دریافت کرد متوجه اشتباه خود شد. در این زمان، وظیفه‌ی اخلاقی دکتر «آی» این است که اطمینان پیدا کند که آیا بیمار وضعیت خود را از نظر HIV می‌داند یا نه؟ توضیح دهد که چرا برای بیمار آزمون HIV خواسته است، نتیجه‌ی آن آزمون و رادیوگرافی سینه را به اطلاع بیمار برساند، برنامه‌ی عمل جراحی را به تعویق اندازد تا زمانی که برای بیمار امین و مطلوب باشد، مشخص کند که آیا بیمار پزشک دیگری دارد که بتواند بیماری عفونی او را مورد معالجه قرار دهد؟ و ببیند که آیا وظیفه دارد که نتیجه‌ی HIV را به مسؤولان سلامت گزارش کند؟ و اگر چنین است، این امر را به بیمار اطلاع دهد و مورد را گزارش کند. اگر و هنگامی که به‌نظر برسد که جراحی زانو برای بیمار ایمن و مفید است، این جراحی باید با رعایت احتیاط عمومی و تکنیک استریل به انجام برسد. دکتر «آی» باید بیاموزد که در صورت تداوم مواجهه‌ی او با مواد عفونی در سیر جراحی، چه اقدامات پیشگیرانه‌ای در دسترس او قرار دارند. در موارد آتی، دکتر «آی» می‌تواند بدین نحو از پیش‌آمدن مسأله‌ی اخلاقی پیشگیری کند که راستگویانه دغدغه‌ی خود را درباره‌ی پاتوژن‌های منتقل‌شونده از راه خون با بیمار خود در میان بگذارد، بیان کند که ترجیح می‌دهد چه اقداماتی را انجام دهد تا خطر سرایت را ارزیابی و از آن جلوگیری کند، الزامات گزارش‌دهی در مورد آزمون‌های مثبت را آشکار کند، و درباره‌ی نحوه‌ی ادامه‌ی کار به توافقی دوسویه با بیمار خود برسد. او باید درک واقع‌گرایانه‌ای از خطر واقعی عفونت در اثر جراحی بر روی بیمار دچار عفونت HIV، به‌ویژه آن‌هایی که تحت درمان مؤثر ضد رتروویروس قرار دارند، پیدا کند؛ او باید روشن کند که آیا امتناع او از جراحی بر روی این موارد بازتاب‌دهنده‌ی ترس متبنی بر شواهد از ابتلا به عفونت است یا براساس برداشتی نادرست از خطر است یا براساس واکنش‌های شایع اما غیرحرفه‌ای دیگری

1 - Metlay et al., 2002; Foster and Grundmann, 2006

نسبت بـه اشـخاص در معـرض خطـر بـالای عفونت می‌باشد.

[مفید است اگر فصـل «ارتبـاط پزشـک و بیمار» از جلد اول کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» مورد مطالعه قرار گیرد.]

مراجع

1- American Medical Association [Council on Ethical and Judicial Affairs] (1988). Ethical issues in the growing AIDS crisis. *JAMA* 259: 1360-1.

2- Barnett, E. D. (2004). Infectious disease screening for refugees in the United States. *Clin Infect Dis* 39: 833-41.

3- Beecham, L. (1987). No HIV testing without consent, say lawyers. *BMJ* 295: 936-7.

4- British Medical Association (1987). HIV antibody testing: summary of BMA guidance. *BMJ* 295: 940.

5- Canadian Medical Association (1989). A CMA position: acquired immunodeficiency syndrome. *CMAJ* **140:** *64A-D.*

6- Chorba, T. L., Berkelman, R. L., Safford, S. K., Gibbs, N. P., and Hull, H. F. (1989). Mandatory reporting of infectious diseases by clinicians. *JAMA* 262: 3018-26.

7- Colgrove, J. and Bayer, R. (2005). Manifold restraints: liberty, public health, and the legacy of Jacobson *v.* Massachusetts. *Am J Public Health* 95: 571-6.

8- Foster, K. R. and Grundmann, H. (2006). Do we need to put society first? The potential for tragedy in antimicrobial resisitance. *PloS Med* 3: e29.

9- Fox, D. N. (1986). From TB to AIDS: *value* conflicts in reporting disease. *Hastings Cent Rep* **11:** Lll-Ll6.

10- Francis, L. P., Battin, M. P., Jacobson, J. A., Smith, C. B., and Botkin, J. R. (2005). How infectious diseases got left out: and what this omission may have meant for bioethics. *Bioethics* 19: 307-22.

11- Frith, L. (2005). HIV testing and informed consent. *J Med Ethics* 31 : 699-700.

12- Gostin, L. (2006). Public health strategies for pandemic influenza: ethics and the law. *JAMA* 295: 1700-4. Hoey, J. (1998). When the physician is the vector. *CMAJ* 159: 45-6.

13- Metlay, J. P., Shea, J.A., Crossette, L. B., and Asch. D. A. (2002). Tensions in antibiotic rescribing: pitting social concerns against the interests of individual patients. *J Gen Intern Med* 17: 87-94.

14- Nakashima. A. K., Rolfs, R. T., Flock, M. L., Kilmarx. P., and Greenspan, J. R. (1996). Epidemiology of syphilis in the United States. 1941-1993. *Sexu Transm Dis* 23: 16-23.

15- Reitsma, A. M., Closen, M. L., Cunningham, M., *et al.* (2005). Infected physicians and invasive procedures: safe practice management. *Clin Infect Dis* 40: 1665-72.

16- Smith, C. B., Battin, M. P., Jacobson, J.A., *et al.* (2004). Are there characteristics of infectious diseases tllat raise special ethical issues? *Deuel W Bioethics* 4: 1-16.

17- Webber, D. W. and Gostin, L. (2000). Discrimination based on HIV / AIDS and other health conditions: "disability" as defined under federal and state law. *J Healthc Law Policy* 3: 266-329.

18- World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* [revised 1975, 1983, 1989, 1996, 2000]..

19- Washington, DC: World Medical Association (http://www.wma. netle!policy! b3.htm).

فصل ۶۲
اخلاق در روان‌پزشکی

Sidney Bloch, Stephen A. Green

خانم جی که یک منشی ۲۲ ساله است، در پی به‌دنیا آوردن اولین فرزندش در ۱۰ هفته‌ی پیش از این، شروع به نشان دادن علایم بی‌قراری، سردرگمی و دوری‌گزینی از شوهرش، آقای کی کرده است. بعد از آن‌که خانم جی بدون علتی مشخص به سراغ چندنفر از همسایه‌های خود رفت، یک روان‌پزشک برای ویزیت او فراخوانده شد. روان‌پزشک، خانم جی را زنی خاموش و منفصل از محیط یافت که شکایتش این بود که «آن‌ها از اول می‌خواستند من را بگیرند» یا به «قحطی جهانی و کودکان گرسنه» اشاره می‌کرد. معاینه‌ی وضعیت روانی نشانگر تفکر مبهم و پارانویید بود اما تکانه‌های خودکشی و دیگرکشی را قویاً انکار می‌کرد. او واضحاً دچار دلیریوم نبود. خانم جی در برابر توصیه‌ی روان‌پزشک مبنی بر بستری شدن در بیمارستان روان‌پزشکی محلی مقاوم کرد. آقای کی از او حمایت کرد و اصرار کرد که زنش را بیمار روانی نمی‌داند و می‌ترسد که اگر همسرش در کنار بیمارانی که واقعاً مشکل روانی دارند قرار بگیرد اعصابش از هم بپاشد.

***

اخلاق در روان‌پزشکی چیست؟

اخلاق در روان‌پزشکی به‌کاربرد قواعد اخلاقی در وضعیت‌ها و روابطی که به رشته‌ی روان‌پزشکی اختصاص دارند، می‌پردازد. حل کردن مشکلات اخلاقی‌ای که پیش روی روان‌پزشکان قرار می‌گیرند، نظیر آن‌چه در مورد بالا آورده شد، نیازمند استدلال و استنتاجی است که براساس یک چارچوب نظری اخلاقی صورت می‌گیرد و روش‌ها و توجیه‌هایی را برای تصمیم‌گیری بالینی به‌دست می‌دهد. در فصل مقدماتی این کتاب، کلیات آن نظریه‌ها ارائه شده‌اند. در این‌جا ما تنها بر جنبه‌های اخلاقی عملکرد بالینی که به‌طور ویژه، روان‌پزشکان را به چالش می‌طلبند تمرکز می‌کنیم و به‌نحو مختصری یک چارچوب نظری را ارائه می‌نماییم.

چرا اخلاق در روان‌پزشکی مهم است؟

جنبه‌های اخلاقی تشخیص

نسبت دادن یک تشخیص بیماری روانی به یک شخص، پی‌آمد اخلاقی معنی‌داری را ایجاد می‌کند زیرا این‌کار ممکن است آثار جانبی عمیق، انگ‌گذاری (stigmatization) قابل توجه، پیش‌داوری و تبعیض (نظیر فرصت‌های محدود شغلی، نابرابری در پوشش بیمه‌ای) را بر فرد تحمیل کند. به‌علاوه، آن‌هایی که به‌نظر برسد که در معرض خطر رساندن آسیب به خودشان یا دیگران هستند،

ممکن است تا حدی حقوق شهروندی خود را از دست بدهند. این پی‌آمدها فراخوان[1] را برای فراگیرترین بررسی اخلاقی آن‌چه او «امتیاز ویژه‌ی تشخیص گذاری» بالینگران نامید، توجیه می‌کند. روان‌پزشکان تمایل دارند که تشخیص خود را تا حدی که ممکن باشد بر معیارهای عینی و اطلاعات به‌دست آمده از بررسی‌های بالینی قبلی مبتنی سازند. این فرآیند هنگامی که یافته‌هایی وجود دارند نظیر نقصان آشکار حافظه و دوری‌گرینی اجتماعی خطرناک برای زندگی که افسردگی شدید را مطرح می‌سازند، نسبتاً بدون مشکل پیش می‌رود. اما وضعیت‌هایی دیگر وجود دارد که از چنین وضوحی برخوردار نیستند. برای مثال، احساس ناخوش‌آیند ذهنی که توسط فردی تجربه می‌شود که عزیزی را از دست داده است ممکن است بالینگر را به‌سوی تشخیص افسردگی بالینی سوق دهد، حال آن‌که بالینگری دیگر ممکن است این تصویر بالینی را به سوگ طبیعی نسبت دهد. مهارت حرفه‌ای، (مرور همتایان) و خیرخواهی کمک می‌کند که از تشخیص‌های بی‌مبنا و دور از واقع اجتناب شود. در عین حال، روان‌شناسان باید تا حدی آن‌چه را که ممکن است «ذهن‌گرایی معقول» نامیده شود به‌کار گیرند.

در نتیجه، معیارهای اختصاصی مطرح شده در کتاب دستی تشخیص و آماری (DSM) IV انجمن روان‌پزشکی آمریکا (سال ۱۹۹۴) و طبقه‌بندی آماری بین‌المللی بیماری‌ها و مشکلات مرتبط با سلامت (ICD-10) سازمان جهانی بهداشت (سال ۱۹۹۲)، تردیدهای موجود در مورد دقت و قابل پذیرش بودن تشخیص برخی از سندرم‌ها نظیر اختلال بیش‌فعالی و نقص توجه (ADHD) و آشفتگی‌های سوگرایی جنسی را برطرف نمی‌کند. نگرانی در مورد دخالت ارزشی داوری‌ها در طبقه‌بندی‌های جاری منجر به این انتقاد شده است که برخی از تشخیص‌ها بازتاب دهنده‌ی برچسب‌های پیش‌داورانه‌اند نه تصمیم‌گیری علمی[2].

برای مثال، DSM III[3] متهم به تبعیض جنسیتی شد بر این مبنا که پیش‌فرض‌های مردانه معیارها را شکل داده‌اند و این باعث می‌شود که تشخیص‌هایی نامطلوب نظیر دیسفوری پیش از قاعدگی برای زنان مطرح گردد[4].

مسأله‌ی محوری این بحث آن است که

---

1 - Reich, 1999

2 - Bloch, Green, 2006
3 - Kaplan, 1983
4 - Chesler, 1972

آیا به راستی وضعیت‌های ذهنی در حقایق یا قضاوت‌های ارزشی ریشه دارند.[1] موضعی رادیکال را اتخاذ کرد و چنین ادعا کرد که اختلالات تفکر و رفتار از ناهنجاری‌های عینی مغز ناشی می‌شوند حال آن‌که بیماری روانی به خودی خود یک «افسانه» است که توسط جامعه و با همراهی حرفه‌ی پزشکی با هدف اعمال کنترل اجتماعی خلق شده است. «جنبش ضد روان‌پزشکی»[2] بر این باور بود که بیماری‌های روانی ساختارهایی اجتماعی‌اند که انحراف از هنجارهای اجتماعی را بازتاب می‌دهند. این مناقشه با استناد به نقش ارزش‌ها در تعیین هم‌جنس‌گرایی به‌عنوان یک اختلال روان‌پزشکی، و سپس تغییر آن موضع در طی یک رأی‌گیری در میان اعضای انجمن روان‌پزشکی آمریکا در سال ۱۹۷۳[3] تقویت شده است. تشخیص‌های بر حق و قانونی ضرورتاً جنبه‌های واقعیت و ارزش را با هم ترکیب می‌کنند، چنان‌که ویک‌فیلد[4] از مفهوم «نقص عملکرد زیانبار (harmful dysfunction) » مراد کرده است. او «نقص عملکرد» را واژه‌ای علمی و واقعی مبتنی بر زیست‌شناسی دیده است که به نارسایی یک ساز و کار تکاملی داخلی در انجام عملکرد طبیعی‌ای که برای انجام آن ساخته شده است اطلاق می‌گردد و «زیانبار» را یک واژه‌ی معطوف به ارزش دیده است که به پیامدهای نقص عملکرد برای شخص بر می‌گردد؛ پیامدهایی که از نظر هنجارهای اجتماعی – فرهنگی آسیب‌رسان به‌نظر می‌رسند. با قصد استفاده از این مفهوم در بحث عملکرد روانی، Wakefield (۱۹۹۲) اثرات سودمند سازوکارهای طبیعی، نظیر آن‌هایی که واسطه‌ی شناخت و تنظیم هیجان هستند را توصیف کرد و نتیجه گرفت که نقص عملکرد آن‌ها وقتی زیانبار است که پیامدهایی داشته باشد که از سوی جامعه بر خلاف ارزش‌ها شناخته شده‌اند (نظیر آفازی یا اعمال خودتخریبگر). وضعیت‌های قابل تشخیص هنگامی وجود دارند که ناتوانی یک سازوکار داخلی در انجام عملکرد طبیعی خود موجب زیان برای فرد شود.

پیامدهای این‌گونه مناقشات را می‌توان قابل ملاحظه دانست (برای مثال، کودکانی که به خطا برچسب ADHD به آن‌ها زده شده است، در معرض مصرف طولانی‌مدت داروی دگزامفتامین با همه‌ی خطراتی که دارد، قرار

1 - Szasz, 1960
2 - Scheff, 1966; Laing, 1969 , 1970
3 - Stoller et al., 1973
4 - Wakefield, 1992

بگیرند[1]). یک مقوله‌ی مرتبط که «روان داروشناسی آرایشی[2]» نامیده می‌شود شامل استفاده از دارو جهت تقویت عملکردهای روان‌شناختی می‌باشد. چنان‌که[3] توجه کرده است، فلوکستین می‌تواند هیجان‌هایی نظیر اضطراب، احساس گناه و شرم را تعدیل کند که این پرسشی اخلاقی را بر می‌انگیزد که آیا فرد ظرفیت دارا بودن «دوگونه احساس از خویشتن» را دارد؟ تشخیص روان‌پزشکی هم‌چنین ممکن است پیامدهای قانونی یا شخصی اعمال یک فرد را کاهش دهد (برای مثال، تفسیر کردن فعالیت جنسی بیش از حد یا جنون دزدی تحت عنوان انواعی از اختلال وسواس - جبر به‌جای برشمردن آن‌ها تحت عنوان رفتارهایی ارادی و مختارانه).

جنبه‌های اخلاقی درمان روان‌پزشکی

ارزیابی و درمان بیماران نیازمند همکاری و اخذ رضایت آگاهانه است. بسیاری از بیماران روان‌پزشکی در وضعیتی هستند که می‌توانند جزئیات انتخاب‌های درمانی را درک کنند و بسنجند، ترجیحات آگاهانه‌ی خود را بیان کنند، و در همکاری با درمانگر خود در کار مشترکی که دارند احساس راحتی کنند.

هنگامی که فرآیند رضایت آگاهانه به‌نحو مسؤولانه‌ای اداره شود، به‌ویژه در مورد اشاره به مزایا و خطرات انتخاب‌های درمانی، بیمارانی که تحت درمان روان‌پزشکی قرار دارند با سایر بیماران سایر شاخه‌های پزشکی در وضعیتی مشابه قرار می‌گیرند. این تشابه وضعیت ریشه در دو مفهوم دارد: ظرفیت[4] (competence) و داوطلبانه بودن[5]. ظرفیت شامل معیارهایی ضروری است دال بر آن‌که فردی که در برابر انتخاب‌های درمانی قرار دارد، از قوای عقلی و توانایی نقد برای درک و سنجش پیامدها و دلالت‌های هرکدام از انتخاب‌های پیش رو برخوردار است. داوطلبانه بودن نیز نشانگر وضعیتی است که طی آن فرآیند اخذ رضایت، عاری از اجبار و سوق دادن به یک سو، انجام می‌گیرد. واضح است که از آن‌جا که عضو تصمیم‌گیری فرد همان عضوی است که در بسیاری از بیماری‌های روان‌پزشکی مختل می‌گردد، هنگام اخذ رضایت آگاهانه از این بیماران، مشکلات اخلاقی مهمی ممکن است سر برآورد.

1 - Halasz, 2002
2 Cosmetic Psychopharamcology
3 - Kramer, 1993

4 - Lidz et al., 1984
5 - Roberts, 2002

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در روان‌پزشکی داشته باشم؟

ملاحظات اخلاقی در فرآیند درمانی

از هنگامی که درمانگر و بیمار کار درمان را آغاز می‌کنند، ملاحظات اخلاقی پدید می‌آیند. در آغاز، بیمار سردرگم، آسیب‌پذیر و پرتنش است حال آن‌که درمانگر به ظاهر دانای کل می‌باشد. وابستگی، اقتداری را که تا همین حالا نیز به درمانگر اعطا شده است، تقویت می‌کند و ممکن است به‌واسطه‌ی امساک او از سخن گفتن درباره‌ی ماهیت درمان تشدید گردد؛ این امساک مبتنی بر این باور است که انتقال چنین اطلاعاتی ممکن است موجب کاسته شدن از احساسات و نگرش‌های نامعقولی که بیمار نسبت به درمانگر پیدا می‌کند شود، حال آن‌که براساس آموزه‌های (مکاتب معطوف به پویایی) انتقال، نقش محوری را در فرآیند دارا می‌باشد.

همان‌طور که در بالا آمده است، رضایت آگاهانه[1] راهی برای پاک کردن این فضا از آلودگی و ابهام است. مدل بسیار روشن[2] مفهوم «مشارکت درمانی» را پدید آورد که سنگ بنای آن عبارت است از «برنامه‌ی کاری که هر دو طرف بر آن توافق کرده‌اند و به روشنی بیان شده است» و می‌تواند مورد مرور مجدد و منظم قرار گیرد. از جمله عناصر آن می‌توان به شناسایی اهداف و روش‌های رسیدن به آن‌ها، پایش کارآمدی، و اجازه دادن به هر دو طرف برای بیان نارضایتی خود اشاره کرد. به‌علاوه، در صورت ضرورت، نقش‌ها، وظایف و مسؤولیت‌های هر دو طرف باید برشمرده شود. مشارکت حاکی از برابری قدرت دوطرف نیست بلکه توافقی است که بیان می‌کند قدرت چگونه تخصیص خواهد یافت. بنابراین، اعطای خودآیینی (Autonomy) کامل بیمار که به‌واسطه‌ی آن بیمار از ظرفیت بررسی، تصمیم‌گیری و اقدام آزادانه برخوردار می‌شود، ممکن است همواره مناسب نباشد. برای مثال، بیمار در کشاکش بحرانی سخت ممکن است توان تشخیص آن‌چه را که برایش بهتر است، از دست داده باشد. بنابراین، بیمار با همکاری درمانگر ممکن است با توزیع مجدد مسؤولیت‌ها موافقت کند، به‌نحوی که نقشی پدرسالارانه‌تر به درمانگر اعطا گردد. با فروکش‌کردن بحران، بازگشت خودآیینی بیمار محقق می‌شود. نمای کلیدی این تغییرات، این است که هر دو نفر درگیر، به اتفاق تصمیم‌ها را اخذ می‌کنند. در

---

1 - Gutheil, Beahr, 2001
2 - Carl Goldberg, 1977

مرور مدل‌های مرتبط با رضایت آگاهانه[1] رویکردی مبتنی بر اعتمادسازی را پیشنهاد کردند که بر اعتماد و زمان تأکید دارد. درمانگر بر روی جلب اعتماد بیمار کار می‌کند؛ این اعتماد با گذشت زمان حاصل می‌شود و مذاکره‌ای نیست که تنها یک‌بار اتفاق افتد. ارتباط مبتنی بر اعتمادسازی هم‌چنین احساس مسؤولیت را در درمانگر تقویت می‌کند و او به نیازهای ویژه‌ی بیمار خود پاسخ می‌دهد. اگرچه خودآیینی بیمار همواره برترین هدف است، اما این تنها دل‌مشغولی درمانگر نیست.

ارزش‌های روان‌درمانی

تنیده بودن ارزش‌ها در تار و پود درمان، دیگر ویژگی اخلاقی است که باید به آن پرداخته شود، چراکه مشکلاتی که بیماران را به جست‌وجوی کمک از روان‌پزشک وا می‌دارد، ارتباط نزدیکی با این پرسش دارد که چگونه باید زندگی کرد، و درمانگر ممکن است خودآگاه یا ناخودآگاه ارزش‌های خو را به بیمار تحمیل کند[2].

Engelhardt (۱۹۷۳) عنوان کرد که روان‌درمانی چیزی درباره‌ی فرااخلاق است، به‌نحوی که راه را برای تصمیم‌گیری اخلاقی از سوی بیماران باز می‌کند؛ هدف آن نیست که ایشان مجموعه‌ای مشخص از ارزش‌ها را بپذیرند. در واقع درمانگر از این اجتناب می‌کند که به بیماران توصیه کند که چگونه زندگی کنند. به‌جای آن، به بیماران کمک می‌شود که به نقطه‌ای برسند که بتوانند انتخاب‌های خودشان را داشته باشند، بدون آن‌که تعارض‌های روان‌شناختی و تأثیرات ناخودآگاه مزاحمت و مانعی ایجاد کنند[3]. Freud نیز قصد پیشبرد درمان فارغ از ارزش را داشت و بیان کرد که یک درمانگر «باید نسبت به بیماران خود شفاف باشد و همانند یک آینه باید به آن‌ها چیزی را نشان ندهد، مگر آن‌چه را که ایشان از خود به او نشان داده‌اند». او تأکید دارد که درمان محدود است به «آزاد کردن فرد از علامت‌های روان نژندانه، (neurotic symptoms) مهارها و ناهنجاری‌های شخصیت خودش» از طریق به خودآگاه درآوردن ناخودآگاه. در عین حال، او هم‌چنین به نقشی آموزشی اشاره می‌کند و مطرح می‌سازد که تحلیلگر (analyst) «واجد نوعی تفوق است، بنابراین در برخی موقعیت‌های مشخص روان تحلیلگری، او

1 - Dyer, Bloch, 1987
2 - Holmes, 1996
3 - Freud, 1924, p.118

می‌تواند به‌عنوان مدلی برای بیمار خود، در برخی دیگر، به‌عنوان آموزگاری برای او عمل نماید[1]».

درک عاری از ارزشی بودن این نقش مختلط که شامل آینه، مدل و آموزگار می‌شود، دشوار است، حتی اگر بالاترین هدف در روان‌تحلیلگری دست‌یابی به خودآیینی، فارغ از تأثیر نیروهای غیرعقلانی، باشد. بنابراین، اگر کار درمان به مداخله‌ی اخلاقی بکشد، این پرسش پیش می‌آید که برخورد درمانگر در چنین حالتی چه باید باشد؟ او باید تمامی تلاش خود را در جهت کمینه کردن نقش اخلاقی‌اش انجام دهد، اما احتمال موفقیت او در این امر چندان زیاد نیست، زیرا ارزش‌های ابراز نشده، خود را به‌صورت غیرکلامی نشان خواهند داد. گزینه‌ی دیگر، عبارت است از پذیرش مداخله‌ی اخلاقی به‌عنوان عملکرد، و در عین حال شناسایی آن به‌عنوان «مشکل» درمانگر نه بیمار. درمانگر باید نسبت به نقش بالقوه‌ی خود به‌عنوان عامل اخلاقی آگاه باشد و ارزش‌های شخص خود را عاملی در این مواجهه تلقی کند. درمانگر باید نسبت به ارزش‌های خود حساس باشد و هرگونه تکانه‌ی ناخودآگاه برای تأثیر بر بیمار را پایش کند. فرآیند «آزمودن ارزش‌ها» تضمین می‌کند که مداخله‌ی آن‌ها هیچ‌گاه انکار نشود و در نتیجه اثر سوء آن‌ها مرتفع گردد.

گزینه‌ی سوم عبارت از این است که درمانگر ارزش‌های خود را به‌عنوان ارزش‌هایی فی نفسه ابراز و بیان نماید. این برهان بدین شکل صورت‌بندی می‌شود: روان‌درمانی شکلی از تأثیرگذاری اجتماعی است؛ درمانگر بر بیماران خود تأثیر می‌گذارد؛ درمانگر نسبت به این ماهیت روابط آگاه است؛ و درمانگر در مورد ارزش‌هایی که شخصاً به آن‌ها معتقد است، «شفاف» است.

برای مثال، برخی از درمانگران هم‌جنس‌گرا، هنگام درمان بیماران هم‌جنس‌گرا، خود را در صف «جنبش هم‌جنس‌گرایان» جای می‌دهند. Alan Bergin (۱۹۸۰) که یک روان درمانگر معتبر و یک مسیحی معتمد است، مکتب «واقع‌گرایی خداشناسانه» را ایجاد کرد که در آن درمانگران ارزش‌های حاصل از سنت یهودی - مسیحی، شامل بخشایشگری، آشتی، باور معنوی و عشق را به اشتراک می‌گذارند. گروهی از درمانگران که در زمینه‌ی آپارتاید آفریقای جنوبی عمل می‌کردند، نه تنها باور خود را مبنی بر انکار نژادپرستی ابراز کردند، بلکه هم‌چنین اعلام کردند که از سیاه‌پوستان

---

1 - Freud, 1937, p.248

آسیب دیده، به‌ویژه قربانیان حبس و شکنجه، حمایت می‌کنند[1]. در این سه تصویر، باورهای ویژه‌ای عرضه و اعمال شده‌اند. ابراز ارزش‌ها هم‌چنین می‌تواند به‌نحوی عمومی عمل شود. درمانگر ممکن است رویکردی را نسبت به تمامی بیماران خود اتخاذ کند که براساس آن، او نسبت به شفافیت در مورد نگرش‌های اخلاقی‌اش متعهد باشد، بر این مبنا که ارزش‌ها نقشی محوری در انتخاب گزینه‌های درمانی دارند. نتیجه واضح است: «درمانگران گریزی از سر و کار داشتن با ارزش‌هایشان در درمان ندارند، تنها نحوه‌ی آن را می‌توانند انتخاب کنند[2]».

حق دریافت درمان

تأکید بر تأمین منابع کافی از سوی جامعه، ما را به حق دریافت درمان در مواردی که آزادی فرد محدود شده است، هدایت می‌کند. تیمارستان‌ها[3] با چشم‌پوشی تراژدی مانندی از منابع بیماران مشخص می‌شوند[4]. مؤسساتی که بیش از ظرفیت خود از بیماران انباشته می‌شدند مزیت چندانی نسبت به یک انبار نداشتند. ماهیت قیم‌مآبانه‌ی این مؤسسات حتی بعد از ابداع داروهای روان‌گردان و درمان‌های روان‌درمانی تداوم پیدا کرد. طرح دعاوی حقوقی[5] لازم بود تا مشخص گردد که شخصی که تحت بستری اجباری قرار گرفته است دارای «حق دریافت درمانی که به او فرصتی معقول جهت بهبود یا ارتقای وضعیت روانی اعطا کند» می‌باشد. Kenneth Donaldson که در سال ۱۹۷۵ برای او تشخیص اسکیزوفرنی گذاشته شده بود، به مدت یک دهه و نیم حداقل درمان را دریافت کرده بود. دیوان عالی ایالات متحده در سال ۱۹۷۵ چنین رأی داد که: بیماری که خطری برای خودش یا سایرین ندارد و درمان نیز دریافت نمی‌کند، اگر قادر به زندگی ایمن در اجتماع باشد، باید مرخص گردد.

حق دریافت درمان اثربخش

حق دریافت درمان در قضاوت‌های بعدی، غالباً در ایالات متحده[6] مورد استناد قرار گرفت. ولیکن، این حق تضمین نمی‌کرد که بیمار درمانی اثربخش را دریافت نماید. این خود موارد بسیاری را در پی داشت که

---

1 - Steere and Dowdall, 1990
2 - Aponte, 1985
۳ – Asylum مراکز نگهداری اجباری و طولانی‌مدت بیماران روانی که امروزه جای خود را به بیمارستان‌های روانی داده‌اند – م
4 - Bloch and Pargiter, 2002
5 - Donaldson V. O'Connor, 1974; O'Connor V Donaldson, 1975
6 - Wyatt V. Stickney, 1971, 1972

به‌روشنی در مورد قضایی[1] بازتاب پیدا کرد[2]. در این مورد قضایی، شاکی از یک بیمارستان روان‌پزشکی خصوصی شکایت کرد که با وجود افسردگی تخریب‌کننده‌ای که داشت، به او داروی ضد افسردگی ارائه نکرده است. متعاقباً Klerman (۱۹۹۰) ادعا کرد که بالینگر مسؤول موظف بود که تنها از «درمان‌هایی که شواهد قابل توجهی به نفعشان وجود دارد» استفاده کند، یا این‌که در صورت فقدان پاسخ بالینی درخواست مشاوره نماید. Stone (۱۹۹۰) با این موضع‌گیری مخالفت کرد و اظهار داشت که این موضع‌گیری در واقع معادل است با «.... اعلان معیارهای علمی یک‌دست‌تر برای درمان در روان‌پزشکی، بر اساس.... عقیده‌ی شخصی در مورد علم و عملکرد بالینی.» به‌علاوه، معیارهای قانونی مراقبت نباید توسط یک «مکتب» برای تمامی حرفه وضع شوند، حتی اگر در زورق علم پیچانده شده باشند. به جای آن ما باید به «نظرگاه جمعی» حرفه‌ی روان‌پزشکی تکیه کنیم و نیز «قانون اقلیت قابل احترام» را به رسمیت بشناسیم که بر طبق آن، یک گروه نسبتاً کوچک روان‌پزشکان می‌توانند درمان‌های جدیدی را بدون ایراد قانونی، ابداع کنند[3].

حق خودداری از دریافت درمان

به‌عنوان یک بیمار صاحب‌اختیار، Osheroff می‌توانست از پذیرش هرگونه درمانی خودداری کند و این بخشی از رضایت آگاهانه می‌بود. شکایت قضایی او بر کوتاهی مؤسسه از دادن درمانی دیگر به او، حالی که وضعیت او با درمان ارائه شده در حال خراب شدن بود، متمرکز گردیده بود. اگر اصول رضایت آگاهانه به‌نحو صحیحی رعایت شده بودند، آزادی او در گزینش یک درمان از میان درمان‌های موجود، و قطع آن درمان در هر مرحله‌ای که بخواهد، باید ملاک عمل قرار می‌گرفت. در مواردی که بیمار به‌نحو اجباری در بیمارستان یا مرکز جامعه محور نگه‌داری می‌شود، وضعیت به‌نحو بنیادینی فرق می‌کند. حق خودداری از پذیرش درمان در این‌جا ابعاد ویژه‌ای پیدا می‌کند[4].

یک واقعه‌ی کلیدی در این رابطه، مورد قضایی دیگری در ایالات متحده بود که طی آن دادگاه حکم داد که بیمار تحت بستری اجباری حق اساسی خودداری از پذیرش درمان را دارد[5 و 1].

---

1 - Osheroff V. Chestnut Lodge
2 - Klerman, 1990

3 - Stone, 1990
4 - Appelbaum, 1988
5 - Rogers V. Okin, 1979

این هم‌زمان بود با تغییر در قوانین بستری اجباری در بسیاری از نظام‌های حقوقی، به این نحو که معیارها از نیاز به درمان به خطرناک بودن برای خود یا دیگران تغییر پیدا کردند. پیامدهای اخلاقی این تحول بسیار عمیق بوده اگر به روان‌پزشکان اختیار بستری اجباری و محدودسازی جسمانی بیماران داده شده است، در این صورت آیا این یک تناقض نیست که بعد از بستری اجباری، در صورت خودداری بیماران از قبول درمان، اختیار ارائه‌ی آن درمان به ایشان را نداشته باشند؟ این برهان مبتنی بر این پیش فرض است که اگر شخصی آن قدر آشفته باشد که نیاز به بستری اجباری او باشد، نیاز به درمان خواهد داشت و روان‌پزشک فرد مناسبی برای دادن این درمان است. بدون چنین ترتیبی، عملکرد روان‌پزشک به سرپرستی بیمار تقلیل پیدا می‌کند.

برهان مقابل بر حقوق اساسی تکیه دارد. تنها این‌که فردی تحت محدودیت اجباری قرار گرفته است، به این معنا نیست که او قادر به مشارکت در فرآیند رضایت آگاهانه نمی‌باشد. در صورتی که او قادر به فهمیدن یا ارزیابی منطقی فرآیند اقدامات نباشد، شکلی از تصمیم‌گیری جایگزین باید به‌کار گرفته شود به‌نحوی که اطمینان وجود داشته باشد که هم‌چنان به حقوق بیمار توجه جدی می‌شود.

مجموعه‌ای از چاره‌جویی‌های قانونی برای حل این معضل ارائه شده‌اند، از فرآیندهای کاملاً تقابلی گرفته تا اتکا به تصمیم‌گیری فرد قیم. Appelbaum (۱۹۸۸) شرح روشنی از گزینه‌های موجود را ارائه داد و علاقه‌ی خود را به مدلی مبتنی بر درمان نشان داد که طی آن بیماران به این علت تحت درمان اجباری قرار گرفته‌اند که به‌عنوان بخشی از بیماری روانی، ظرفیت تصمیم‌گیری در مورد درمان را از دست داده‌اند. پژوهش خود او نشان داد که اغلب بیمارانی که از پذیرش درمان خودداری می‌کنند، ظرف ۲۴ ساعت به‌نحو مختارانه درمان را قبول می‌نمایند[2].

در توصیفی دیگر، Stone (۱۹۸۱) عنوان کرد که توجه به ظرفیت بیمار در عین بستری اجباری می‌تواند مشکل بستری اجباری بدون ارائه‌ی درمان را حل کند. مشکل در سیالیت وضعیت روانی است. فکر بیمار در مورد درمان در زمان عصبانیت از محدودیت اجباری ممکن است به محض بستری شدن و دریافت مراقبت مناسب، تغییر کند.

1 - Rogers V. Commissioner of the Department of Mental Health, 1983

2 - Appelbaum and Gutheil, 1979

درمان اجباری

طی چند نسل است که این اتفاق نظر ادامه دارد که گروهی از بیماران روان‌پزشکی ظرفیت تصمیم‌گیری برای خودشان را از دست می‌دهند. این بیماران در معرض آسیب‌رساندن به خود یا سایرین قرار می‌گیرند و ممکن است رفتارهایی از آن‌ها سر بزند که بعدها از آن پشیمان شوند (برای مثال، بی‌مبالاتی جنسی از سوی یک بیمار دچار مانیا) و ممکن است دچار غفلت از خود شوند (برای مثال، بیماران اسکیزوفرنیکی که بی‌خانمان، دچار سوءتغذیه و از نظر جسمانی بیمار هستند). آن‌چه توافق عمومی بر سر آن وجود ندارد این است که بهترین راه مواجهه با این افراد آسیب‌پذیر کدام است؟ جامعه عموماً قوانینی را وضع کرده است که محملی برای واکنش به مقولات دشواری نظیر نحوه‌ی محافظت از این افراد باشند. ولیکن، گوناگونی در قوانین و شیوه‌های کاربرد آن‌ها تا حدی بازتاب دهنده‌ی زیربناهای اخلاقی این فرآیند می‌باشند. روان‌پزشکان و جامعه نیاز دارند که برهان‌های سازگاری در مورد آن دسته از اصول اخلاقی داشته باشند که باید از آن‌ها تبعیت کنیم. یک آغاز خوب، جملاتی است که J.S.Mill در اثر خود با نام «درباره‌ی آزاد» در دهه‌ی ۱۸۵۰ آورده است: «تنها هدفی که کاربرد زور را علیه هر عضوی از یک جامعه‌ی مدنی، بر خلاف خواست و اراده‌ی او، توجیه می‌کند، همانا عبارت است از پیشگیری از وارد آمدن آسیب به دیگران. منفعت شخص او، چه جسمانی و چه اخلاقی، توجیه قانع‌کننده‌ای نیست.[1]» تذکر Mill مبنی بر این‌که باید استثنایی برای کودکان و افراد دچار آشفتگی ذهنی (یعنی افراد دچار سرسام (Delirious) یا افرادی که در حالت برانگیختگی یا شیفتگی‌اند به‌نحوی که نمی‌توانند از قوای فکری خود به تمامی استفاده کنند) قائل شد، حاکی از آن است که این افراد را می‌توان از طریق قانون مورد حمایت قرار داد.

Paul Chodoff (۱۹۸۴) به پرسش دشوار درمان اجباری در زمینه‌ی بیماری روانی، پرداخته است. او نظریه‌های سودگرا (Utilitarian theory) و وظیفه‌گرایی (Deontological theory) را یافت که خواستار و در نتیجه پیشنهادکننده‌ی نوعی پدرسالاری «محدود و واجد خودانتقادی» بودند، به‌نحوی که «اراده‌ی معطوف به ایمنی بخشی قوی در برابر سوءرفتار داشته باشد.» این شیوه‌ی انسان‌گرایی، در این اظهار نظر

---

1 - Gray, 1976

خلاصه شده است: درمان اجباری دربردارنده‌ی تعارض میان خوب و بد نیست، بلکه تعارض نهفته در آن همانا تعارض حق حفظ آزادی است در برابر «حق آزاد بودن از بیماری‌ای که به فرد حالتی غیرانسانی می‌بخشد.» این مفهوم زندانی بودن توسط بیماری را شاید هر روان‌پزشکی که بیماران روان‌پریش (Psychotic) را درمان کرده است، تأیید می‌کند. آن‌چه تا این‌جا آوردیم، بیماران را به مثابه‌ی گروهی هم‌گون انگاشته است. از دست رفتن قوای تفکر انتقادی ممکن است فصل مشترک ایشان باشد اما ملاحظات اخلاقی بسته به ویژگی‌های هر حالت بالینی، متفاوت خواهد بود. یک مثال بارز، رفتار خودکشی است.

Szasz (۱۹۸۶) خودکشی را عمل یک فاعل اخلاقی دانست. بنابراین، دولت نباید برای جلوگیری از خودکشی زور را به‌کار بگیرد هرچند که می‌تواند له یا علیه آن توصیه و راهنمایی ارائه نماید. این عقیده، مبتنی بر مکتب آزادی‌خواهی (Libertarian) و براساس این باور است که هر فردی باید این حق را داشته باشد که به زندگی خود پایان دهد. در عین حال، Szasz این نکته‌ی اظهارشده توسط Mill را مورد غفلت قرار داده است که احترام به حق آزادی هر شخص واجد یک استثنای احتمالی است و این استثنا هنگامی است که فرد قوای عقل انتقادی خود را از دست می‌دهد. این البته بیانگر این موضع نادرست نیست که تمامی رفتارهای خودکشی حاصل ذهن بیمار است. خودکشی به‌دنبال ابتلا به بیماری‌ای مزمن و ناتوان‌کننده همراه با قصد بر به‌کشی (اتانازی (Euthanasia)) که به‌مدتی طولانی برقرار مانده باشد، به‌نظر منطقی و قابل فهم می‌رسد. برای مثال، نویسنده‌ی شهیر، Arthur Koestler یادداشت خودکشی‌ای بر جای گذاشت که نشان می‌داد که او تصمیم خویش را به‌نحوی موثق و در حالی که قوای عقلانی سالمی داشته گرفته است[1].

بیماری که خودکشی کرده است، نمادی از این تعارض اخلاقی در روان‌پزشکی است که طی آن انتخابی وجود ندارد جز تحمیل درمان در برخی از شرایط و اجبار به اعلام عدم ظرفیت بیمار با استناد به بیماری روانی او جهت انجام داوری منطقی درباره‌ی این‌که بهترین منافع او چه اقتضا می‌کند. Van Staden و Kruger (۲۰۰۳) به این موضوع با برجسته کردن ابعاد آن پرداخته‌اند، که عبارتند از ناتوانی از درک اطلاعات مرتبط،

1 - Cesarani, 1998

انتخاب روشن میان گزینه‌ها و پذیرش این که نیاز به درمان غالب شده است. آنها به‌کاربرد یک «رویکرد تابعی» برای تعیین ظرفیت، به‌ویژه در نظر گرفتن عامل زمان، ارجاع دادند، بدین ترتیب، بیماری که در یک زمان خاصی از بیماری‌اش فاقد ظرفیت رضایت آگاهانه است، ممکن است در زمانی دیگر به‌خوبی دارای آن ظرفیت باشد. برهان‌های اخلاقی برای توجیه محبوس‌سازی در بیمارستان را می‌توان به شرایط مراقبتی جامعه‌محور نیز تعمیم داد. در این‌جا هم، محدودیت‌های مشابهی در آزادی افراد، قلب معضل اخلاقی را شکل می‌دهد، و در این‌جا هم روان‌پزشک باید ظرفیت بیمار را مد نظر داشته باشد. Munetz و همکارانش (۲۰۰۳) سه برهان اخلاقی - فایده گرایی، جامعه‌گرایی و سودرسانی - را به‌کاربردند تا چنین نتیجه بگیرند که هر سه، از کاربرد درمان جامعه‌محور اجباری پشتیبانی می‌کنند. مطالبی بیش‌تر درباره‌ی رضایت و ظرفیت در بخش یک همین کتاب آمده است.

بحث مورد

اکنون اگر به خانواده‌ای بازگردیم که در ابتدای این فصل از آن سخن گفتیم، می‌توانیم به‌راحتی متوجه شویم که کدام چالش‌های اخلاقی در سطوح مختلف چه تشخیص و چه درمانی، وجود دارند. ترکیبی از دو رویکرد اخلاقی، یعنی اصول‌گرایی [1] (Principlism) و اخلاق مراقبت [2] (Care ethics) را می‌توان برای گلاویز شدن با این چالش‌ها به یاری گرفت. اصول‌گرایی (یا اخلاق مبتنی بر اصول) بر مجموعه‌ای از اصول اخلاقی به‌خوبی شناخته شده تکیه می‌کند تا مشکلات اخلاقی را شناسایی و تحلیل کند: احترام به خودآیینی، زیان نرسانی (خودداری از ایجاد آسیب)، سودرسانی، و عدالت. جوهره‌ی اخلاق مراقبت عبارت است از اتکا بر تمایل فطری ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت به گسترش مراقبت به مردم وابسته و آسیب‌پذیر و به واکنش حساسانه به احساسات «اخلاقی» نظیر مهربانی، عشق و قابل اعتماد بودن. این رویکرد تناسب خوبی با روان‌پزشکی دارد زیرا شاغلان این حرفه اتکای زیادی بر حس هم‌دردی دارند تا تمایلات و نیازهای بیماران و خانواده‌هایشان را درک کنند.

جمع‌بندی ما این است که باید آمیزه‌ای از اخلاق مراقبت و اخلاق اصول‌گرا در ارتباط با خانواده‌ی مطرح شده در مورد ابتدای این فصل به‌کار بست. رفتار اجتناب ورزانه و

1 - Beauchamp and Childress, 2001
2 - Baier, 1985, 2004

غیرعادی خانم جی که تحت فشار ترس‌های درونی خویش، از زمان تولد فرزندش از خود بروز می‌دهد، این پرسش را بر می‌انگیزد که آیا او برداشت درستی از شرایط خود دارد؟ از همه مهم‌تر، آیا می‌تواند از شیرخوار خود محافظت کند؟ گستردن سایه‌ی مراقبت بر سر یک زن عمیقاً دچار تنش که پیوندهای روانی خویش را «از جمله به شوهر مضطرب و کودک آسیب‌پذیر خویش) از دست داده است، روان‌پزشک را به سمت این گزینه سوق می‌دهد که منطبق با مبانی اخلاق مراقبت واکنش نشان دهد و به‌ویژه هدف ایجاد و ارتقای اعتماد را مد نظر قرار دهد. این پرسش هم‌چنان مطرح باقی می‌ماند که آیا این به معنای ارائه‌ی این توصیه به خانم جی (همراه با کسب حمایت آقای کی) است که به بیمارستان بیاید و خود را به درمان اجباری بسپارد، یا این‌که برای او نظارتی سفت و سخت توسط خانواده و دوستان ترتیب داده شود؟ نکته‌ی حیاتی این است که روان‌پزشک حالتی مراقبت‌کننده داشته باشد.

ولیکن انتخاب‌های او باید در زمینه‌ی اصول اساسی اخلاق زیستی مد نظر قرار گیرند؛ برای مثال، آیا احترام به خودآیینی خانم جی امکان‌پذیر است یا این‌که روان‌پزشک ضرورتاً باید رفتاری پدرسالارانه و مطابق با اصل سودرسانی داشته باشد؟ و با توجه به نقشی که سه طرف درگیر در این سناریو ایفا می‌کنند؟ نقش اصل عدالت چه خواهد بود؟

ترکیبی از اخلاق مراقبت و اصول‌گرایی این امکان را فراهم می‌آورد که تفکر و تصمیم‌گیری اخلاقی منطقی در محیطی از روابط مبتنی بر عاطفه بین بیمار و درمانگر، شکل پیدا کند. ما بر این باوریم که این رویکرد اهمیت عواطف اخلاقی را در مواجهه با معضلات اخلاقی گوناگون و پیچیده‌ی روان‌پزشکی، به رسمیت می‌شناسد و به بهترین نحوی به‌کار می‌گیرد.

[*مطالعه‌ی فصل «اخلاق پزشکی در گروه‌های خاص» بحث اخلاق پزشکی در بیماران روانی» در جلد اول کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» مکمل این بحث خواهد بود.*]

مراجع

1- American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn. Washington DC: American Psychiatric Press.
2- Aponte, H.J. (1985). The negotiation of values in therapy. Fam Process 24: 323-38.
3- Appelbaum, P. (1988). The right to refuse treatment with antipsychotic medications: retrospect and prospect. Am J Psychiatry 145: 413-19.
4- Appelbaum, P. and Gutheil, T. (1979). "Rotting with their rights on": constitutional theory and clinical reality in drug refusal by psychiatric patients. Bull Am Acad Psychiatry Law 7: 308-17.
5- Baier, A. (1985). Postures of the Mind. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
6- Baier, A. (2004). Demoralization, trust and the virtues. In Setting the Moral Compass, ed. C. Calhoun. New York: Oxford University Press, pp. 176-88.
7- Beahrs, J. and Gutheil, T. (2001). Informed consent in psychotherapy. Am J Psychiatry 158: 4-10.
8- Beauchamp, T. and Childress, J. (2001). Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. New York: Oxford University Press.
9- Bergin, A. (1980). Psychotherapy and religious values. J Consult Clin Psychol 48: 95-105.
10- Bloch S. and Pargiter, R. (2002). A history of psychiatric ethics. Psychiatr Clin North Am 25: 509-24.
11- Cesarani, D. (1998). Arthur Koestler: The Homeless Mind. London: William Heineman.
12- Chesler, P. (1972). Women and Madness. New York: Avon Books.
13- Chodoff, P. (1984). Involuntary hospitalisation of the mentally ill as a moral issue. Am J Psychiatry 141: 384-9.
14- Donaldson v. O'Connor F. (1974). 2d 5th Cir, decided April 26.
15- Dyer, A. and Bloch, S. (1987). Informed consent and the psychiatric patient. Journal of Medical Ethics 13: 12-16.
16- Engelhardt, H.T. (1973) Psychotherapy as meta-ethics. Psychiatry 36: 440-5.
17- Freud, S. (1924). Recommendations to Physicians Practising Psychoanalysis, standard edn 12. London : Hogarth Press, pp. 111-20.
18- Freud, S. (1937). Analysis Terminable and Interminable, standard edn 23. London: Hogarth Press, pp. 211-53.
19- Goldberg, C. (1977). Therapeutic Partnership: Ethical Concerns in Psychotherapy. New York: Springer.
20- Gray, J. (ed.) (1976). John Stuart Mill on Liberty. Oxford: Oxford University Press.
21- Green, S. and Bloch, S. (eds.) (2006). An Anthology of Psychiatri Ethics. Oxford: Oxford University Press, pp. 93-8.
22- Halasz, G. (2002). A symposium of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): an ethical perspective. Aust NZ J Psychiatry 36: 472-5.
23- Holmes, J. (1996). Values in psychotherapy. Am J Psychother 50: 259-73.

24- Kaplan, M. (1983). A woman's view of DSM-III. Am Psychol 38: 786-92.
25- Klerman, G. (1990). The psychiatric patient's right to effective treatment: implications of Osheroff v. Chestnut Lodge. Am J Psychiatry 147: 419-27.
26- Kramer, P. (1993). Listening to Prozac. New York: Viking.
27- Laing, R. (1969). The Divided Self. New York: Pantheon Books.
28- Laing, R. (1970). Sanity, Madness and the Family. New York: Penguin Books.
29- Lidz, C.W., Meisel, A., Zerubavel, E., etal. (1984). Informed Consent: A Study of Decision Making in Psychiatry. New York: Guilford.
30- Munetz, M., Galon, P., and Frese, F. (2003). The ethics of mandatory community treatment. J Am Acad Psychiatry Law 31: 173-83.
31- O'Connor v. Donaldson (1975). 422US. 563.
32- Reich, W. (1999) Psychiatric diagnosis as an ethical problem. In Psychiatric Ethics, 3rd edn, ed. S. Bloch, P. Chodoff, and S. Green. Oxford: Oxford University Press, pp. 193-224.
33- Roberts, L. (2002). Informed consent and the capacity for voluntarism. Am J Psychiatry 159: 705-12.
34- Rogers v. Okin (1979) 478 F Supp 1342 (D Mass).
35- Rogers v. Commissioner of the Department of Mental Health (1983) 458NE 2d 308 (Mass Sup Jud Ct).
36- Scheff, T. (1966). Being Mentally ILL: A Sociological Theory. Chicago, IL: Aldine.
37- Steere, J. and Dowdall, T. (1990). On being ethical in unethical places: the dilemma of South African clinical psychologists. Hastings Cent Rep 20: 11-15.
38- Stoller, R., Marmor, J., Beiber, I., et al. (1973). A symposium: should homosexuality be in the APA nomenclature. Am J Psychiatry 130: 1207-16.
39- Stone, A. (1981). The right to refuse treatment: why psychiatrists should and can make it work. Arch Gen Psychiatry 38: 358-62.
40- Stone, A. (1990). Law, science, and psychiatric malpractice: a response to Klerman's indictment on psychoanalytic psychiatry. Am J Psychiatry 147: 419-27.
41- Szasz, T. (1960). The myth of mental illness. Am Psychol 15: 113-18.
42- Szasz, T. (1986). The case against suicide prevention. Am Psychol 41: 806-12.
43- Van Staden, C. and Kruger, C. (2003). Incapacity to give informed consent owing to mental disorder. Journal of Medical Ethics 29: 41-3.
44- Wakefield, J. (1992). The concept of mental disorder: on the boundary between biological facts and social values. Am Psychol 47: 373-88.
45- World Health Organization (1992). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 1989 Revision. Geneva: World Health Organization.
46- Wyatt v. Stickney (1971) 325 F Supp 781.
47- Wyatt v. Stickney (1972) 344 F Supp 373, 376, 379-385.

فصل ۶۳
اخلاق در علوم اعصاب

Eric Racine, Judy Illes

آقای «ال» مردی ۶۵ ساله است. او سال‌ها در شغل تجارت با موفقیت کار کرده است و اکنون به بازنشستگی زودرس نائل آمده است. او که زمان کمی برای دنبال کردن اخبار سیاسی جاری داشته است، در طول سال‌هایی که به گردآوری ثروت خویش مشغول بوده، همواره تنها به اخبار علمی کنجکاوی زیادی به خرج داده است.

او هر روز، تعدادی از روزنامه‌های اصلی را با ولع مطالعه می‌کند و به برنامه‌ی گفت‌وگوی پزشکی گوش می‌دهد. او حتی اخیراً اشتراک یک نشریه‌ی با کیفیت اخبار علمی را خریداری کرده است که با هدف آموزش افراد عادی جامعه تأسیس شده است و هر روز به اینترنت مراجعه می‌کند تا اخبار جدید را درباره‌ی پیشرفت‌های علمی عمده – که برای دریافت آن‌ها ثبت نام کرده است – مطالعه کند. او به‌واسطه‌ی اینترنت و تبلیغات رسانه‌های چاپی در رابطه با سی‌تی اسکن تمام بدن که شامل اسکن رایگان سر است آگاه شده و به انجام اسکن مغز برای خودش علاقه‌مند شده است. هم‌چنین، آگهی‌ای را از دانشگاهی در نزدیکی محل سکونت خود دیده است که در حال انجام پژوهش‌هایی پیشتاز درباره‌ی آلزایمر است و آزمودنی‌هایی را در گروه سنی آقای «ال» جذب می‌کند. او هم‌چنین ادعاهایی را شنیده است دال بر این‌که اسکن‌های پیشگیرانه‌ی مغزی، بیماری‌های خطیر را پیش از آشکار شدن علائمشان پیدا می‌کنند. او از پزشک خود می‌پرسد که آیا باید آن سرویس اسکن را خریداری کند و آیا مشارکت در پژوهشی که به او معرفی شده است می‌تواند همان مقصود را برآورده سازد؟

***

اخلاق در علوم اعصاب چیست؟

اخلاق در علوم اعصاب (Neuroethics) رشته‌ی جدیدی حاصل از تلاقی زیست‌اخلاق و علوم اعصاب (Neuroscience) است و تمرکز آن بر اخلاق در پژوهش‌های علوم اعصاب و مقولات اخلاقی حاصل از انعکاس یافته‌های پژوهش‌های علوم اعصاب در حوزه‌های بالینی و عمومی است[1] اگرچه بحث‌ها و اختلاف‌نظرهایی درباره‌ی ماهیت این رشته‌ی جدید، هم‌چنان در جریان است[2]، بهترین عامل پشتیبان آن فراهم آوردن فرصت افزایش تمرکز و تلفیق اخلاق تخصص‌های پزشکی (نورولوژی، روان‌پزشکی، و جراحی اعصاب) و اخلاق در پژوهش‌های مرتبط برای ارتقای مراقبت از بیماران است. پژوهش بر روی تکنیک‌های تحریک عصبی (مانند تحریک عمقی مغز (Deep brain stimulation) مثال خوبی است برای نشان دادن دلیل اهمیت نیاز به رویکردهای اخلاقی بین‌رشته‌ای و تلفیق‌یافته. بیش از یک قرن است که نورولوژی و روان‌پزشکی از یکدیگر جدا شده‌اند و مداخلات جراحی برای بیماری‌های روان‌پزشکی (روان‌جراحی (Psychosurgery) نظیر لوکوتومی‌ها و لوبوتومی‌ها، تاریخچه‌ای از بدرفتاری و رفتارهای غیراخلاقی را از خود بر جای گذشته‌اند[3]. در عین حال، تکنیک‌های اخیر برای تحریک عمقی مغز که امروزه به‌نحو گسترده‌ای برای اختلالات نورولوژیک نظیر صرع و بیماری پارکینسون مورد استفاده قرار می‌گیرند، وارد روان‌پزشکی شده‌اند[4]. حتی بحثی درباره‌ی توان این تکنیک‌ها در تقویت خلق و عملکرد شناختی در افراد طبیعی شروع شده است[5]. با توجه به دورنمای این مقولات و ماهیت چالش‌هایی که در این نمونه‌ی پیشرفت فناوری پیدا شده است (مانند رضایت آگاهانه)، روشن می‌شود که ما دیگر نمی‌توانیم به اخلاق تخصص‌های گوناگون پزشکی به شیوه‌ای منفرد و جداگانه بپردازیم. بنابراین، اخلاق در علوم اعصاب، تلاشی است تا متخصصان علوم اعصاب، پزشکان، اخلاق‌دانان، و دیگر دانشمندان را گرد هم آورد تا به چالش‌های اخلاقی‌ای بپردازند که به‌واسطه‌ی بیماری‌های ذهن و مغز پیش آمده‌اند. دیگر مقولات اخلاقی مهمی که در

1 - Marcus, 2002: Illes and Racine, 2007
2 - Doucet, 2005; Illes and Racine, 2005; Vries, 2005
3 - Gostin, 1980
4 - Abbott, 2005; Chittenden, 2005; Mashour et al., 2005; Mayberg et al., 2005
5 - Wolpe, 2002; Farah et al., 2004

اخلاق در علوم اعصاب مورد بحث قرار می‌گیرند، تمامی گستره‌ی کار عالمانه در زیست‌اخلاق را در بر می‌گیرند و مشتملند بر سرفصل‌هایی در پژوهش‌ها، مراقبت‌های سلامت و سیاست‌گذاری‌های مرتبط با علوم اعصاب. تغییرات شناخت و خلق در افراد طبیعی («تقویت شناختی» (Cognitive enhancement)) با داروهای مؤثر بر اعصاب، حوزه‌ای عمده از نقش‌آفرینی پزشکان در آینده است که اهمیتی روزافزون می‌یابد. برای مثال، استفاده‌های روزمره (به‌عنوان بخشی از سبک زندگی) از متیل فنیدیت تحریک‌کننده برای تقویت حافظه و تمرکز[1] و داروی خواب مودافینیل برای تقویت هشیاری[2] در حال رواج‌اند، حال آن‌که پی‌آمدهای آن‌ها در اجتماع و سلامت عمومی مشخص نیست. حیطه‌ی مهم دیگری که اخلاق در علوم اعصاب به آن می‌پردازد، به دغدغه‌هایی مربوط می‌شود که درباره‌ی استفاده‌ی اخلاقی از فناوری‌های تصویربرداری عصبی (Neuroimaging)، در خارج از محیط‌های پزشکی وجود دارد. فشارهای اجتماعی و اقتصادی در جهت در دسترس قرار گرفتن سریع‌تر کاربردهایی چون دروغ‌یابی وجود دارد. این خود دغدغه‌هایی بنیادی را در ارتباط با حریم خصوصی و خودآیینی پیش می‌آورد[3]، به‌ویژه آن‌که گاهی امیدها یا تهدیدهای اغراق‌آمیز از طریق رسانه‌ها مطرح و منتشر می‌شود[4]. مثال‌های چندی از مقولات عمده‌ای که منجر به پدیدآمدن اخلاق در علوم اعصاب شده‌اند وجود دارد. علاوه بر این، برخی دیگر در جدول ۱-۶۳ نشان داده شده‌اند.

پزشکان و پیراپزشکان باید در رویارویی با این موارد، نگاهی به نقش خود به‌عنوان دروازه‌بانی میان علوم زیست‌پزشکی و جامعه داشته باشند. در این فصل، تمرکز ما بر تبلیغات مستقیم - به - مصرف‌کننده‌ی (Direct - to - consumer advertising: DTCA) خدمات تصویربرداری عصبی است و به‌طور ویژه‌ای نقش پزشکان را در این محیط در حال تطور جاری مورد بحث قرار می‌دهیم. ما این عنوان را با توجه به ارتباط کلی و نزدیکی آن با کار پزشکان انتخاب کرده‌ایم.

1 - Babcock and Byrne, 2000; Kroutil et al., 2006
2 - Vastag, 2004
3 - Editorial, 2006
4 - Racine et al., 2005a

چرا اخلاق در علوم اعصاب دارای اهمیت است؟

پزشکان سالیان درازی است که به‌عنوان دروازه‌بانان فناوری پزشکی و مراقبت‌های سلامت (یعنی کسی که به موارد جدید اجازه‌ی ورود می‌دهد - مترجم) عمل کرده‌اند. نظرسنجی‌ها حاکی از آنند که اعتماد بالایی نسبت به پزشکان وجود دارد[1] و پزشکان، با دانش و مهارتی که دارند و با توجه به این‌که به بهترین منافع برای بیماران می‌اندیشند، بهترین جایگاه را در کمک کردن و آگاهی بخشیدن به بیماران خود در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با سلامت دارند[2]. بر همین اساس، و در تناسب با این تکلیف پزشکان که برای بیماران خود قابل اعتماد باشند[3]، پزشکان باید خودآیینی بیماران خود را ارتقا بخشند و در عین حال از خطرات اجتناب کنند (زیان نرساندن) و پیامدهای سودمند احتمالی حاصل از فرآورده‌ها و اطلاعات مربوط به مراقبت سلامت را به حداکثر برسانند (سودرسانی) [4]. ولیکن، امروزه نقش پزشکان به‌عنوان دروازه‌بان، به چالش کشیده شده است زیرا بیماران برای کسب اطلاعات بیش‌تر تلاش می‌کنند و تبلیغات تجاری تهاجمی وسیعی انجام می‌گیرد که نه تنها برای فرآورده‌های پزشکی سنتی (نظیر داروها) بلکه هم‌چنین برای خدمات مرتبط با سلامت (نظیر تصویربرداری عصبی) و برای پزشکی‌های جایگزین (نظیر فرآورده‌های «طبیعی» برای درمان بیماری‌های نورولوژیک و روان‌پزشکی) بازاریابی می‌کنند[5]. بنابراین، تعهد پزشکان بر طبابت مبتنی بر شواهد و بر سلامت بیماران، در سیاق رشد انفجاری ادعاهای جذاب پزشکی برای فرآورده‌ها و خدمات DTCA، مخدوش و پیچیده می‌گردد. در این فصل، پیشنهاد ما این است که کاستن فعالانه‌ی خطرات و رویکردهای آگاهانه به چالش‌های اخلاقی، بهترین روش‌ها برای برقراری ارتباطِ صحیح بیمار ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت است.

اخلاق

DTCA در فرآورده‌های مرتبط با سلامت، به گستره‌ای از فعالیت‌های بازاریابی اطلاق می‌شود که بر ترکیبی از راهبردهای اطلاعاتی و ارتقایی مبتنی‌اند و از طریق رسانه‌های گوناگون (مانند روزنامه و

1 - British Medical Association, 2005; Gallup Poll, 2005
2 - Pellegrino and Thomasma, 1988
3 - American Medical Association, 2001
4 - Beauchamp and Childress, 2001
5 - Racine et al., 2007

اینترنت[1]) مصرف‌کنندگان را مخاطب قرار می‌دهند. وضعیتی که به‌ویژه در این‌جا مورد بحث قرار می‌دهیم، عبارت است از DTCA برای خدمات تصویربرداری خود- ارجاعی. خود- ارجاعی به فرآورده‌ها و خدمات مرتبط با سلامت در ایالات متحده‌ی آمریکا از اواسط دهه‌ی ۱۹۸۰، یعنی از هنگامی که ممنوعیت موقتی DTCA در داروها از سوی اداره‌ی غذا و داروی ایالات متحده (FDA) برداشته شد، از افزایش مداومی برخوردار بوده است. از اواخر دهه‌ی ۱۹۹۰، خود- ارجاعی به برش‌نگاری رایانه‌ای تمام بدن (CT) و تصویربرداری با رزونانس مغناطیسی (MRI) برای غربالگری زودرس سرطان، بیماری‌های قلبی - عروقی و دیگر بیماری‌ها نیز از همین سیر پیروی کرده است. بحث‌هایی در جامعه‌ی پزشکی و علمی در جریان است در این باره که آیا اسکن‌های CT و MRI در رسانه‌ها برای استفاده‌هایی بیهوده مورد تبلیغ قرار می‌گیرند[2]؟ مطالعه‌ها درباره‌ی DTCA برای خدمات تصویربرداری عصبی به این نتیجه رسیده‌اند که خطرات موجود همواره در تبلیغات گزارش نشده‌اند و این‌که تأکید زیادی بر داستان‌های موفقیت بیماران رفته است[3]. در نتیجه، در مباحث اخلاقی مرتبط با DTCA، عنوانی که بیش‌تر مورد بحث قرار گرفته است، مربوط به کیفیت مراقبت سلامت و اطلاعات علمی‌ای بوده است که از طریق این تبلیغات به بیماران و به عموم ارائه شده است.

آیا این تبلیغات خودآیینی بیمار را تقویت می‌کند و اطلاعات مرتبط با سلامت را ارتقا می‌بخشند یا با آمیختن اطلاعات با تبلیغات، آن‌ها را مخدوش می‌کنند[4]؟ انجمن پزشکی آمریکا، با آگاهی از این چالش‌های جاری، از پزشکان خواسته است که «نقشی فعال را در حصول اطمینان از این‌که دستورالعمل‌های مناسبی برای تبلیغات اعمال می‌شوند و این‌که مراقبتی که بیماران دریافت می‌کنند تحت تأثیر تبلیغات مستقیم - به - مصرف‌کننده قرار نمی‌گیرد[5]». این‌که نقش اخلاقی مناسب پزشکانی که در تعامل مستقیم یا غیرمستقیم با بخش خصوصی عرضه‌کننده‌ی این فرآورده‌ها چیست؟ خود حوزه‌ی دیگری از بحث است[6].
است[6].

موردی که در ابتدای این فصل مطرح شد

1 - Illes et al., 2003a, 2004a; Caulfield, 2004; Hollon, 2004
2 - O'Malley and Taylor, 2004
3 - Illes et al., 2004a; Racine, et la., 2007
4 - Wolfe, 2002; Hasman and Soren, 2006
5 - American Medical Association, 1999
1999
6 - Cho, 2002

نیز نشانگر فرصتی است که برای یک فرد عادی جامعه جهت شرکت در پژوهش

تصویربرداری عصبی پیش آمده است.

جدول ۱-۶۳ - چالش‌هایی که در اخلاق در علوم اعصاب سر برآورده‌اند.

فناوری عصبی	توصیف	توان درمانی بالقوه	چالش‌هایی که سر برآورده‌اند
نوروفارماکولوژی Neuropharmacology	ابداع مولکول‌های اختصاصی برای هدف براساس افزایش دانش از سازوکارهای عصب - زیست‌شناختی و علوم اعصاب سیستم‌ها	بهبود نتایج در بیماری‌های حاد نورولوژیک؛ ارتقای درمان و پذیرش درمان در بیماری‌های روان‌پزشکی؛ آهسته کردن دژنراسیون عصبی	مشکلات مربوط به هویت فردی جهت اخذ رضایت از بیماران دچار اختلال حاد نورولوژیک برای کارآزمایی‌هایی حفاظت عصبی اورژانسی؛ رویارویی با تقویت پیشاپیش قوه‌ی شناخت و خلق طبیعی و پیدایش نورولوژی زیبایی (غیر درمانی) با عوارض اجتماعی عمده؛ انجام تحلیل‌های جهانی درباره‌ی هزینه‌ها و فواید تقویت‌کننده‌های شناختی در درمان بیماری‌های دژنراتیو عصبی.
مهندسی در علوم اعصاب Neuroengineering	ابداع تعامل‌های عملکردی مغز - رایانه و تکنیک‌های تحریک عصبی براساس پیشرفت‌های به‌دست آمده در نوروفیزیولوژی، مهندسی در علوم اعصاب و جراحی اعصاب	بازگرداندن عملکرد حرکتی؛ بهبود بیماری‌های عمده‌ی روان‌پزشکی	تعیین الزامات ایمنی و اعتمادپذیری برای درمان‌های تجربی جراحی اعصاب؛ تعیین شرایط اخذ رضایت از بیماران آسیب‌پذیر روان‌پزشکی جهت تحریک عمقی مغز؛ ابداع رویکردهای منصفانه و عادلانه برای ارتقای دسترسی به مداخلات و ابزارهای گران‌قیمت جراحی اعصاب.

ژنتیک در علوم اعصاب Neurogenetics	توسعه‌ی دانش و آزمون‌های ژنتیک در علوم اعصاب براساس پیشرفت‌های به‌دست آمده در پژوهش‌های ژنتیک و زیست - اطلاعات	امکان‌پذیر شدن گزینش‌های مرتبط با سبک زندگی برای به تأخیر انداختن فرایندهای آسیب‌شناختی؛ امکان‌پذیر شدن گزینش‌های تولیدمثلی براساس خودآیینی بیمار	ارائه‌ی مشاوره‌ی ژنتیک به بیمار و خانواده، کاستن از داغ ننگ (استیگما) و تبعیض احتمالی براساس دانش جاری از بیماری و پیچیدگی اطلاعات ژنتیک؛ تحت مقررات در آوردن ارائه‌ی آزمون‌ها در محیط‌های غیر معمول.
تصویربرداری عصبی Neuroimaging	پیشرفت‌ها در تصویربرداری ساختاری و عملکردی براساس پیشرفت‌های به‌دست آمده در طراحی پژوهش و افزایش قدرت تفکیک ابزارهای تصویربرداری	ارتقای توان تشخیص بیماری‌های نورولوژیک و روان‌پزشکی؛ مداخلات برنامه‌ریزی شده و تحت پایش در جراحی اعصاب	مدیریت یافته‌های اتفاقی در پژوهش؛ اطمینان از انتقال مناسب دانش در کاربردهای بالینی نظیر نقشه‌برداری پیش از جراحی و ارتقای درک عمومی در خارج از نظام سلامت؛ محافظت از حریم خصوصی و رازداری داده‌ها در بانک‌های تصویربرداری

در حال حاضر، علاقه‌ی افزایش‌یابنده‌ی علمی در کنار چالش‌های مرتبط با استفاده‌های تصویربرداری عصبی در خدمات سلامت و در مصارف عمومی، وجود دارد. مثال‌هایی از مقولات اخلاقی عبارتند از رازداری در اسکن‌های مغزی که می‌توانند هویت بیمار را آشکار کنند[1]، استفاده‌های اجتماعی عجولانه از تصویربرداری عصبی به‌عنوان ابزار ردیابی دروغ[2]، و استفاده‌ی اخلاقی از تصویربرداری عصبی پیش‌گویی‌کننده (بسیار شبیه به آزمون‌های ژنتیک[3]). یکی از جدی‌ترین و مشخص‌ترین مقولات مرتبط با اخلاق در پژوهش عبارت است از کشف غیرمنتظره‌ی یافته‌های غیرطبیعی در حین انجام پژوهش (یافته‌های اتفاقی[4]).

قانون

وضعیت قانونی و مقرراتی DTCA پیچیده است. تنها در ایالات متحده‌ی آمریکا و

1 - Olson, 2005
2 - Wolpe et al., 2005
3 - Rosen, et al., 2002
4 - Illes et al., 2004b, c, 2006

زلاندنو است که تبلیغ مستقیم مصرف داروها به مصرف‌کنندگان قانونی است. دیگر فرآورده‌های مرتبط با سلامت نظیر ابزارهای پزشکی و مکمل‌های غذایی تا این اندازه تحت مقررات و پایش از نظر ایمنی و بازاریابی نیستند[1]. در رابطه با پژوهش‌های مربوط به تصویربرداری پزشکی، می‌دانیم که پزشکانی که به‌عنوان پژوهشگر کار می‌کنند، باید تمامی راهنماهای پژوهشی مرتبط، نظیر بیانیه‌ی هلسینکی را رعایت کنند. این‌که راهنماهای موجود را چگونه می‌توان برای ارائه‌ی راهنمایی به داوطلبان شرکت در مطالعه‌ی پژوهشی (که در آن پزشک درگیر نیست) به‌کار بست، از وضوح کم‌تری برخوردار است، اما پزشکان نباید شرکت در مطالعه‌ای را توصیه کنند که توسط یک کمیته‌ی نظارت سازمانی (کمیته‌ی اخلاق در پژوهش - مترجم) تأیید نشده است. ما از این‌که پژوهشگری در حوزه‌ی تصویربرداری عصبی، جهت افشا یا عدم افشای یافته‌های غیرطبیعی تصویربرداری پزشکی، واجد مسؤولیت قانونی شناخته شده باشد، اطلاعی نداریم. ولیکن، برخی از قوانین از پیش موجود، حاکی از وجود احتمالی تعهد امانت‌داری برای پژوهشگرانی‌اند که پژوهش‌های غیربالینی را انجام می‌دهند که براین اساس باید اطلاعات از نظر بالینی مرتبط را آشکارسازی کنند[2].

سیاست‌گذاری

در رابطه با DTCA برای فرآورده‌های مرتبط با سلامت در ایالات متحده‌ی آمریکا، شواهدی وجود دارد حاکی از نوعی خلأ سیاست‌گذاری در مقررات مربوط به فرآورده‌های مرتبط با سلامت، بدین ترتیب که داروهای اعصاب در مقایسه با خدمات تصویربرداری عصبی و فرآورده‌های طبیعی مرتبط با اعصاب، تحت مقررات و پایش سفت و سخت‌تری از سوی FDA قرار دارند[3].

مقامات مرتبط با سلامت و بسیاری از انجمن‌های حرفه‌ای، به‌ویژه علیه تصویربرداری تمام بدن که از سوی بیمار خود- ارجاعی شده باشد، هشدار می‌دهند زیرا چنین اقدامی در حال حاضر برای هیچ‌کدام از وضعیت‌ها در پزشکی اندیکاسیون ندارد[4]. در حال حاضر، هیچ سیاست رسمی

1 - New York State Task Force on Life and the Law, 2005

2 - Grimes v. Kennedy Krieger Institute, Inc., 2001

3 - Racine et al., 2007

4 - Health Canada, 2004

یا ویژه‌ای برای سر و سامان دادن به اخلاق در پژوهش‌های تصویربرداری عصبی وجود ندارد، اما تمامی مقررات و راهنماهای عمومی اخلاقی مرتبط، هم‌چنان قابل استفاده‌اند. یک گام مهم در این جهت، نتایج کارگاهی است که از سوی چندین مؤسسه در مؤسسه‌ی ملی سلامت ایالات متحده و دانشگاه استنفورد برگزار شد. برخی از اصول بنیادین در رابطه با یافته‌های تصادفی، مورد اتفاق نظر گسترده‌ای قرار گرفت[1]. از میان آن اصول، یکی این بود که پژوهشگران باید به حق آزمودنی مبنی بر حفظ حریم خصوصی - حق دانستن و ندانستن - احترام بگذارند و بنابراین، احتمال یافت شدن ناهنجاری‌های مغزی در پژوهش را از پیش با ایشان در میان بگذارند. روش‌های مواجهه با این احتمال باید به‌روشنی در پرتکل‌های مرور سازمانی (کمیته‌ی اخلاق) و فرم‌های رضایت بیان شده باشد[2].

مطالعه‌های تجربی

تبلیغات مستقیم - به - مصرف‌کننده و فهم عمومی از علوم اعصاب

شواهدی دال بر تجاری شدن افزاینده‌ی خدمات تصویربرداری وجود دارد. در ایالات متحده‌ی آمریکا، مراکزی که تصویربرداری کامل از بدن را براساس خود- ارجاعی بیمار انجام می‌دهند، از توزیع گسترده‌ای برخوردارند و تراکم آن‌ها در کرانه‌های شرقی و غربی کشور بیش‌تر است (شکل ۱-۶۳). **علیرغم اقداماتی که برای انجام کارآزمایی‌های** بالینی، تحت مقررات درآوردن بهتر این خدمات و حتی توقیف چندین مرکز خصوصی و دانشگاهی انجام گرفته است، این‌که بخش خصوصی در این زمینه کشسانی دارد (یعنی هر بار بعد از منع و توقیف، پس از مدتی این کار را از سر می‌گیرد - مترجم)، حاکی از آن است که در ایالات متحده، فناوری نوآورانه‌ی پزشکی به‌سرعت معادل مراقبت بهتر به‌حساب آورده می‌شود و این به‌علت حمایتی است که رویکردهای مبتنی بر بازار از گستره‌ای از خدمات، با تأکید بر حق انتخاب و مسؤولیت مصرف‌کننده به‌عمل می‌آورند[3]. در کانادا، تعداد دستگاه‌های تصویربرداری CT و MRI در مراکز خصوصی از سال ۱۹۹۸ تا ۲۰۰۴ به‌نحو ثابتی افزایش یافته است (شکل ۲-۶۳).

بازاریابی خدمات تصویربرداری، نظیر بازاریابی داروهای تجویزی، از طریق

1 - Illes et al., 2006
2 - Illes et al., 2006

3 - Fuchs, 1968; Illes et al., 2003 a

رسانه‌های چاپی یا پخشی انجام می‌گیرد و عموماً گستره‌ای از عواطف و انگیزه‌های بالقوه‌ی مصرف‌کنندگان را هدف قرار می‌دهد که از ترس از بیماران تا امید به سلامت گسترده است[1].

چندین مطالعه گزارش کرده‌اند که هنگامی که منافع تجاری در میان باشد، تبلیغات چاپی و مواد تبلیغی قابل دسترسی فردی در اینترنت، همگی از ارائه‌ی اطلاعات واقعاً متعادل از نظر کامل بودن و کیفیت برای فرآورده‌ها و خدمات جدید، ناتوان می‌مانند[2]. در مورد خدمات تصویربرداری، برای مثال، ممکن است مصرف‌کننده از این موارد آگاه نشود، احتمال یا میزان یافته‌های مثبت کاذب، مداخلات لازم برای پیگیری یافته‌های مبهم آزمون، یا از فقدان کارآزمایی‌های بالینی مؤید فایده‌مند بودن غربالگری در افراد بدون علامت. ارجاع به خطرات بالقوه‌ی پرتوتابی ناشی از اسکن‌های CT نیز به‌نحو قابل توجهی از قلم می‌افتد. برعکس، تبلیغات برای خدمات MRI که توسط همان کمپانی‌ها انجام می‌گیرند، به‌روشنی به ماهیت غیرتهاجمی این ابزار فاقد پرتوتابی ارجاع می‌دهند. این راهبردها ممکن است اثر نامطلوبی بر نگرش بیماران درباره‌ی آن دسته از غربالگری‌ها داشته باشند که جزو خدمات اولیه‌ی سلامت‌اند و مستندات قابل توجهی از آن‌ها پشتیبانی می‌کند. در مجموعه‌ای از مطالعه‌ها درباره‌ی خدمات تصویربرداری، DTCA برای غربالگری ژنتیک در رسانه‌های چاپی و در اینترنت، به‌شدت مورد انتقاد قرار گرفت، بر این اساس که در این تبلیغات، پیچیدگی‌ها و ماهیت احتمالی اطلاعاتی که مورد تبلیغ قرار می‌گیرند، به اندازه‌ی کافی به مخاطب عرضه نمی‌شوند، امیدها بزرگ‌نمایی می‌شوند، و شواهد علمی برای ارزش بالینی فرآورده‌ی مورد تبلیغ وجود ندارد[3].

شواهد بیش‌تری حاکی از آنند که بیماران روان‌پزشکی و نورولوژی به اهداف DTCA جاری تبدیل شده‌اند. یافته‌های مقالات موجود نشان می‌دهند که سرمایه‌گذاری‌های چندین میلیارد دلاری برای بازاریابی به داروهای جدیدتری معطوف شده‌اند که برای بیماری‌های مزمن عرضه می‌شوند و پتانسیل بزرگی در بازار دارند، نظیر بیمارهای

1 - Shiv et al., 1997; Terzian, 1999; Duke et al., 2001; Wolfe, 2002; Arthur and Wuester, 2003
2 - Cho et al., 1997; Gollust et al., 2002, 2003; Risk and Petersen, 2002
3 - Gollust et al., 2002, 2003

روان‌پزشکی و نورولوژی[1].

در مطالعه‌ای بر روی «ویزیت‌های DTCA» (یعنی ویزیت‌هایی که در آن‌ها بیمار گفت‌وگو را درباره‌ی تجویز دارویی آغاز می‌کند که در رسانه‌های گروهی تبلیغ شده است)، اضطراب، افسردگی و درد، بیماری‌هایی شناخته شدند که به‌نحو شایعی هدف این‌گونه تبلیغات قرار می‌گیرند[2]. به‌علاوه، نشان داده شده است که استفاده از اینترنت به تنهایی، با هدف دریافت اطلاعات مرتبط با سلامت، برقراری ارتباط با حرفه‌مندان سلامت، و استفاده از مراقبت‌های سلامت براساس اطلاعات اینترنتی، بیش‌تر توسط بیمارانی انجام می‌گیرد که گزارش می‌کنند که دچار بیماری‌های دربردارنده‌ی استیگما هستند (مانند اضطراب، هرپس، یا بی‌اختیاری ادراری) تا آن‌هایی که دچار بیماری‌های فاقد استیگما (مانند سرطان و بیماری‌های قلبی) هستند[3].

داده‌ها درباره‌ی درک عموم مردم و بیماران از علوم اعصاب نیز حاکی از آنند که اطلاعات در دسترس از طریق رسانه‌های چاپی، منبعی ناکافی از اطلاعات مرتبط با سلامت است و این‌که این اطلاعات، انتظاراتی بالا یا کاذب را درباره‌ی فواید و خطرات پدید می‌آورند. برای مثال، مطالعه‌ای که اخیراً پوشش رسانه‌ای (۲۰۰۴-۱۹۹۵) بر روی فناوری‌های جدید مرتبط با علوم اعصاب (مانند الکتروانسفالوگرافی، توموگرافی با تابش پوزیترون، تکنیک‌های تحریک عصبی و آزمون‌های نوروژنتیک) را از نظر محتوای اخلاقی و نحوه‌ی گزارش‌دهی مورد بررسی قرار داد، به این یافته رسید که این پوشش در روزنامه‌های اصلی در ایالات متحده‌ی آمریکا و بریتانیا (بیش از ۱۰۰ مقاله)، بیش از حد خوش‌بینانه بوده است، به‌جز در مورد آزمون‌های نوروژنتیک، که در این مورد تقریباً نیمی از مقاله‌ها «موافقان و مخالفان» فناوری آزمون‌های نوروژنتیک را منعکس کرده بودند. اغلب فناوری‌ها هنگامی که در این مقالات مورد اشاره قرار گرفته بودند، شرح داده نشده بودند[4]. چند مطالعه‌ی دیگر در رابطه با فناوری‌های پزشکی نظیر تجویز داروها[5]، تصویربرداری عصبی[6] و پژوهش و

---

1 - Gahart et al., 2003; Hollon, 2004; Styra, 2004
2 - Weissman et al., 2004
3 - Berger et al., 2005
4 - Racine et al., 2005b
5 - Cassels et al., 2003
6 - Racine et al., 2005a

فناوری‌های ژنتیک[1] همواره نشان داده‌اند که منافع بیش از حد نشان داده شده‌اند و خطرات کم‌تر از حد مورد بحث قرار گرفته‌اند.

خطرات پژوهش تصویربرداری عصبی و یافته‌های اتفاقی

همانند تمامی پژوهش‌ها، تصویربرداری عصبی دربردارنده‌ی خطراتی است، نظیر احتمال نقض رازداری و خطرات جسمانی. یکی از چالش‌های اخلاق در پژوهش‌های تصویربرداری عصبی، حصول یافته‌های اتفاقی دارای پی‌آمدهای بالینی در پژوهش‌های تصویربرداری عصبی غیربالینی است. حتی اگر داوطلبان و شرکت‌کنندگان در پژوهش ده‌ها نفر باشند، و نه صدها نفر چنان‌که در کانادا، ایالات متحده، و اروپا چنین است، حصول چنین یافته‌هایی عجیب نخواهد بود[2]. اگرچه آمارهای جمعیتی از مطالعه‌ای به مطالعه‌ی دیگر متفاوت است، حتی میزان ۱ تا ۲ درصدی حصول چنین یافته‌هایی، نشانگر تعداد بالای افرادی است که ممکن است با تصمیمات دشواری درباره‌ی پیگیری آن یافته رویارو شوند و هزینه‌های روان‌شناختی و مالی همراه با آن را تحمل کنند، چنان‌که در برخی از مواردی که خودشان موضوع را گزارش کرده‌اند، نشان داده شده است[3]. داده‌های جاری حاکی از آنند که تقریباً ۱۵ درصد از جمعیت آزمودنی‌های پژوهشی که فاقد علامت بیماری‌اند، در ساختار مغزشان واریاسیون‌هایی غیرمعمول دارند و در ۲ تا ۸ درصد از ایشان، این یافته‌ها از نظر بالینی معنی‌دار است[4].

این داده‌ها در مقایسه با برخی از مطالعه‌های جمعیتی، میزان‌هایی بالاتر را نشان می‌دهند[5]، اما به‌نظر می‌رسد که همواره بسته به به سن، جنسیت و حتی منطقه‌ی جغرافیایی جمع‌آوری داده‌ها متفاوت‌اند. روش‌های برخورد با این یافته‌ها در محیط پژوهشی بسیار گوناگونند و در گستره‌ای از پرتکل‌های سفت و سخت تا مداخلات خلق‌الساعه قرار می‌گیرند[6]. آزمودنی‌ها گزارش کرده‌اند که این انتظار را دارند که اگر ناهنجاری وجود دارد، آن ناهنجاری کشف و به ایشان اطلاع‌رسانی شود[7]. بر همین اساس، ممکن است منافعی از

1 - Conrad, 2001; Bubela and Caulfield, 2004; Kua et al., 2004; Racine et al., 2006
2 - Illes et al., 2003b
3 - Anon, 2005; Hilgenberg, 2005
4 - Katzman, 1999; Kim et al., 2002; Illes et al., 2004c
5 - Central Brain Tumor Registry of the United States, 2004; Weber and Knopf, 2006
6 - Illes et al., 2004b
7 - Kirschen et al., 2006

مشارکت ساده در پژوهش مورد انتظار باشد که خود ایجادکننده‌ی سوءبرداشت درمانی شود[1].

چه رویکردی باید در عمل به اخلاق در علوم اعصاب داشته باشیم؟

می‌توانیم این انتظار را داشته باشیم که تعداد فزاینده‌ای از بیماران به کلینیک‌ها مراجعه کنند که از طریق اینترنت و دیگر رسانه‌ها درباره‌ی داروهای تجویزی، فرآورده‌های طبیعی، آزمون‌های ژنتیک، و اسکن‌های تمام بدن و مغز مطلع شده‌اند[2]. برای بیمارانی که از اختلالات نورولوژی و روان‌پزشکی رنج می‌برند، و به‌نحو افزاینده‌ای هدف بازاریابی این فناوری‌ها قرار می‌گیرند، آسیب‌پذیری و به مخاطره افتادن ظرفیت تصمیم‌گیری عواملی بسیار مهم‌اند. پزشکان باید نسبت به نوع ادعاهایی که در مورد فرآورده‌ها وجود دارد و بیماران می‌توانند درباره‌شان آگاه شده و آن‌ها را خریداری کنند، هشیار باشند. رویکرد پزشکان به فناوری‌های جدید نظیر تصویربرداری عصبی و اطلاعات بیماران از آن‌ها، باید با در نظر داشتن نیاز بیماران باشد. در موارد وقوع تعارض منافع، باید به منافع بیمار اولویت داد و اگر پزشک نمی‌تواند چنین کند، مراقبت از آن بیمار باید به همکار دیگری واگذار شود. اطلاعات درباره‌ی روندهای جاری و متون موجود برای راهنمایی کردن بیمارانی که در این زمینه طلب مشاوره می‌کنند، حیاتی است. همانند تشویق بیماران به مشورت با پزشکان برای مصرف داروهای تجویزی، مصرف‌کنندگانی که به خدمات تصویربرداری خودارجاعی نیز علاقه‌مندند، تا حد زیادی از درگیر کردن پزشک شخصی‌شان در انتخاب مداخله و پیگیری بعد از آن سود خواهند برد.

بحث مورد

این مورد، مطرح‌کننده‌ی برخی از عناوینی است که امروزه در متون اخلاق در علوم اعصاب مورد بحث قرار می‌گیرند و با عرضه شدن فناوری‌های جدید علوم اعصاب در قالب محصولات و خدمات مرتبط با سلامت، بالینگران با آن‌ها روبه‌رو می‌شوند. دو بخش این مورد مقولات بسیاری را در زمینه‌ی اطلاعات بیمار و مشاوره‌ی پزشک به میان می‌آورد. تحلیل و بحث بلافاصله‌ی ما متمرکز است بر:

اول، درک عمومی از علوم اعصاب در زمینه‌ی DTCA برای فرآورده‌ها و خدمات مرتبط با سلامت نظیر تصویربرداری عصبی، و دوم، بر اطلاع دادن به بیماران درباره‌ی

1 - Appelbaum et al., 1987
2 - Gollust et al., 2002; Illes et al., 2003a, 2004a; Check, 2005; Racine et al., 2007

مشارکت در پژوهش در پژوهش‌های تصویربرداری عصبی. در نگاهی گسترده‌تر، ما امیدواریم که این مورد بحث‌هایی را درباره‌ی انتقال فناوری و اطلاعات بیماران در حوزه‌هایی غیر از علوم اعصاب برانگیزاند، نظیر آزمون‌های ژنتیک پیش از تولد برای گستره‌ی وسیعی از بیماری‌های ناتوان‌کننده[1].

تصویربرداری خود ارجاعانه و تبلیغات مستقیم به مصرف‌کننده

پزشک باید بیمار را از این موضوع مطلع کند که تصویربرداری تمام بدن براساس خود - ارجاعی بیمار، از نظر پزشکی برای هیچ بیماری خاصی اندیکاسیون ندارد، و ارزش کلی این غربالگری هنوز مورد بحث است. به‌علاوه، بیمار باید از این امر آگاه شود که یافته‌های تصویربرداری ممکن است انجام آزمون‌هایی را برای پیگیری اقتضا کند که این عوارض خاص خود را در پی خواهد داشت. بیمار ممکن است به‌طور ضمنی انتظاراتی را درباره‌ی فناوری علوم اعصاب در ذهن خود پرورانده باشد که باید در پرتو شواهد موجود علمی و پزشکی مورد بحث قرار گیرند. با توجه به این‌که برخی از سوءبرداشت‌ها درباره‌ی تصویربرداری عصبی ممکن است از رسانه‌ها حاصل شوند، و این‌که DTCA هنوز امری شایع است، مشاوره‌ی پیشینی باید مورد تشویق قرار گیرد. پرسش‌های بیماران فرصتی ایده‌آل را برای روشن‌کردن نقایص خدمات و فرآورده‌های مرتبط با سلامتی که تحت مقررات قرار نگرفته‌اند، فراهم می‌آورد.

پژوهش‌های مرتبط با تصویربرداری عصبی

پزشک باید بیماران را آگاه کند که روش‌های تصویربرداری، حتی آن‌هایی که غیرتهاجمی‌اند و پروفایل کم‌خطری دارند، واجد درجات متفاوتی از خطرند. برای مثال، احتمال کشف یافته‌های غیرطبیعی و پی‌آمدهایی دیگر وجود دارد. مشارکت در هر پروژه‌ی پژوهشی باید براساس رضایت باشد و بیماران می‌توانند انتظار داشته باشند که درباره‌ی حقوقشان به‌عنوان آزمودنی پژوهش کاملاً آگاه شوند. ضروری است که پزشکان سوءبرداشت درمانی را برطرف کنند و در صورت نیاز به بیماران خود در افتراق دادن میان انتظارات منطقی و مناسب برای مراقبت پزشکی و انتظارات منطقی و مناسب برای موقعیت پژوهشی، کمک کنند.

---

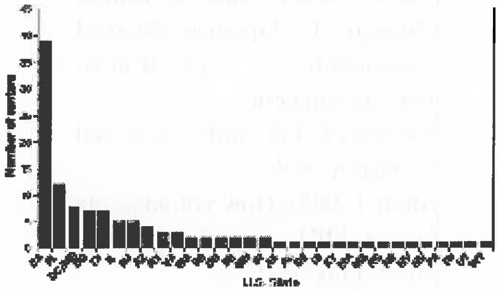
1 - Check, 2005

توصیه و مشاوره به بیماران درباره‌ی استفاده‌های مراقبتی و پژوهشی از فناوری‌های جدید علوم اعصاب

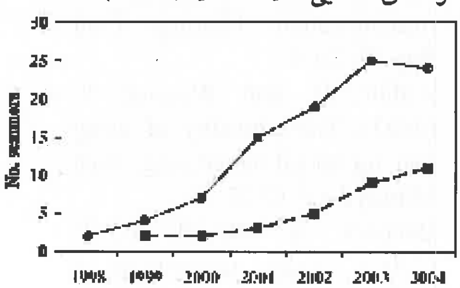
توصیه‌های ذیل را می‌توان در هنگام مشاوره دادن به بیماران به‌کار بست:

- بیماران را آگاه کنید که رسانه‌ها به‌عنوان منابع جاری اطلاعات علمی و سلامتی نمی‌توانند جایگزین مشاوره و دریافت توصیه از پزشک شوند.
- بیماران را آگاه کنید که استفاده‌ی پزشکی از غربالگری تمام بدن در حال حاضر از سوی شواهد علمی پشتیبانی نمی‌شود.
- بیماران را آگاه کنید که مشارکت در پژوهش ممکن است باعث آشکار شدن یافته‌های غیرمنتظره‌ای شود که ممکن است نیاز به پیگیری داشته باشند.
- آمادگی این را داشته باشد که موضوع سوءبرداشت درمانی[1] (در پژوهش‌ها) را برای بیمار توضیح داده و هم‌چنین ارزش طب جایگزین را شرح دهید.
- همان‌طور که از سوی انجمن پزشکی آمریکا توصیه شده است، پیام‌های نادرست و گمراه‌کننده‌ی مرتبط با سلامت را که در تبلیغات رسانه‌ای می‌یابید به FDA یا سایر مسؤولان مربوطه اطلاع دهید.
- هم خودآیینی بیمار و هم اعتماد در روابط پزشک - بیمار را ارتقا دهید.

شکل ۱-۶۳: توزیع جغرافیایی مراکز انجام‌دهنده‌ی غربالگری تمام بدن در ایالات متحده آمریکا (updated from Ille et al., 2003 a)



شکل ۲-۶۳ : تعداد اسکنرهای MRI (●) و CT (■) در مراکز آزاد تصویربرداری در کانادا (داده‌ها از مؤسسه‌ی کانادایی اطلاعات سلامت، ۲۰۰۴).



۱- Therapeutic misconception: سوءبرداشت درمانی به این معناست که شرکت‌کننده‌ی در پژوهش با تصور غلط، یک اقدام پژوهشی را درمان تلقی کند. در هر پژوهشی باید تفکیک درمان از پژوهش به وضوح برای شرکت‌کنندگان صورت گیرد.

مراجع

1- Abbott, A. (2005). Deep in thought. Nature 436: 18-19. American Medical Association (1999). Policy E-5.015: Direct-to-Consumer Advertisements ofPrescription Drugs. Chicago, IL: American Medical Association (http:// www.ama-assn.org/ama/pub/category/print /834 7.html) accessed 23 March 2006.

2- American Medical Association (2001). AMA Code of Ethics. Chicago, IL: American Medical Association (www.ama-assn.orgIama/pub Icategory12498.html) accessed 23 March 2006.

3- Anon. (2005). How volunteering for an MRI scan changed my life. Nature 434: 17.

4- Appelbaum, P.S., Roth, L. H., Lidz, C. W., Benson, P., and Winslade, W. (1987). False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. Hastings Cent Rep 17: 20-4.

5- Arthur, D. and Wuester, P. (2003). The ethicality of using fear for social advertising. Aust Market J 11: 12-27.

6- Babcock, Q. and Byrne, T. (2000). Student perceptions of methylphenidate abuse at a public liberal arts college. J Am Coll Health 49: 143-5.

7- Beauchamp, T. and Childress. J. (2001). Principles of Biomedical Ethics. 5th edn. Oxford: Oxford University Press.

8- Berger. M., Wagner, T. H., and Baker. L. C. (2005). Internet use and stigmatized illness.

9- Soc Sci Med 61: 1821-7.

10- British Medical Association (2005). Trust in Doctors. London: British Medical Association (www.bma.org.uk/ ap.nsf/ContentlMORI05) accessed 23 March 2006.

11- Bubela. T. M. and Caulfield, T. (2004). Do the print media Canadian Institute for Health Information (2004). Medical Imaging in Canada. Ottawa: Canadian Health Information.

12- Cassels. A., Hughes, M.A., Cole. C., et al. (2003). Drugs in the news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs. CMAJ 168: 1133-7.

13- Caulfield, T. (2004). The commercialisation of medical and scientific reporting. PLoS Med 1: e38. Central Brain Tumor Registry of the United States (2004). Statistical Report: Primary Brain Tumors in the States, 1997-2001. Hinsdale, NJ: Central Brain Registry of the United States.

14- Check, E. (2005). Fetal genetic testing: screen test. 438: 733-4.

15- Chittenden, M. (2005). Brain 'pacemaker' can lift depression. Sunday Times, 7 February, 4.
16- Cho, M. K. (2002). Conflicts of interest in magnetic resonance imaging: issues in clinical practice and research. Top Magn Reson Imaging 13: 73-8.
17- Cho, M. K., Arruda, M., and Holtzman, N. A (1997). Educational material about genetic tests: does it provide key information for patients and practitioners? Am JMed Genet 73: 314-20.
18- Conrad, P. (2001). Genetic optimism: framing genes and mental illness in the news. Cult Med Psychiatry 25: 225-47.
19- Doucet, H. (2005). Imagining a neuroethics which would go further than genethics. Am J Bioethics 5: 29-31.
20- Duke, C., Pickett, G.M., Carlson, L., and Groe, S.l. (2001). A method for evaluating the ethics of fear appeals. J Public Policy Market 12: 120-9.
21- Editorial (2006). Neuroethics needed. Nature 441: 907.
22- Farah, M.J., Illes, J., Cook-Deegan, R., et al. (2004). Neurocognitive enhancement: what can we do and what should we do? Nat Rev Neurosci 5: 421-5.
23- Fuchs, V. R. (1968). The growing demand for medical care. N Engl J Med 279: 190-5.
24- Gahart, M. T., Duhamel, L. M., Dievler, A., and Price, R. (2003). Examining the FDA's oversight of direct-toconsumer advertising. Health Aff (Millwood) Suppl Web Exclusives, W3-120-3.
25- Gallup Poll (2005). Nurses Remain Atop Honesty and Ethics List. Princeton: Gallup Poll (http://poll.gallup.com/contentl?ci=20254) accessed 23 March 2006.
26- Gollust, S. E.; Hull, S. c., and Wilfond, B. S. (2002). Limitations of direct-to-consumer advertising for clinical genetic testing. JAMA 288: 1762-7.
27- Gollust, S. E., Wilfond, B. S., and Hull, S. C. (2003). Directto-consumer sales of genetic services on the Internet. Genet Med 5: 332-7.
28- Gostin, L. O. (19BO). Ethical considerations of psychosurgery: the unhappy legacy of the prefrontal lobotomy. J Med Ethics 6: 149-56.
29- Grimes v. Kennedy Krieger Institute, Inc. (2001). West's Atl Rep 782: 807-62.
30- Hasman, A and Soren, H. (2006). Direct-to-consumer advertising: should there be a free market in healthcare information. Camb QHealthc

Ethics 15: 42-9.

31- Health Canada (2004). Wlwle Body Screening Using MRI or CT Technology. Ottawa: Health Canada (www.hc-sc.gc_ca/ iyh-vsv/med/mri-irm_e.html) accessed 23 March 2006.

32- Hilgenberg, S. (2005). Formation, malformation, and transformation: my experience as medical student and patient. Stanford Med Stud Clin J 9: 22-5.

33- Hollon, M. F. (2004). Direct-to-consumer marketing of prescription drugs: a current perspective for neurologists and psychiatrists. CNS Drugs 18: 69-77. Illes, J. and Racine, E. (2005). Neuroethics: a dialogue on a continuum from tradition to innovation. Am J Bioethics

34- 5: 5-1B.

35- Illes, J. and Racine, E. (2007). Neuroethics: From neuro-technology to healthcare. Camb Q Healthc Ethics 16: 125-8.

36- Illes, J.,. Fan, E., Koenig, B., et al. (2003a). Self-referred whole-body CT imaging: current implications for health care consumers. Radiology 228: 346-51.

37- Illes, J., Kirschen, M.P., and Gabrieli. J.D. (2003b). From neuroimaging to neuroethics. Nat Neurosci 6: 205.

38- Illes, J., Kann, D., Karetsky, K., et al. (2004a) Advertising, patient decision making, and self-referral for computed tomographic and magnetic resonance imaging. Arch Intern Med 164: 2415-19.

39- Illes, J., Kirschen, M. P., Karetsky, K., et al. (2004b). Discovery and disclosure of incidental findings in neuroimaging research.J Magn Reson Imaging 20: 743-7.

40- Illes, J., Rosen, A. C., Huang, L., et al. (2004c). Ethical consideration of incidental findings on adult brain MRI in research. Neurology 62: 888-90.

41- Illes, J., Kirschen, M. P., Edwards, E., for the Working Group on Incidental Findings in Brain Imaging Research (2006). Incidental findings in brain imaging research. Science 311: 783-4.

42- Katzman, G. L., Dagher, A. P., and Patronas, N. J. (1999). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging from 1000 asymptomatic volunteers. JAMA 281: 36-9.

43- Kim, B. S., Illes, J., Kaplan, R_ T., Reiss, A., and Atlas, S. W. (2002). Incidental findings on pediatric MR images of the brain. Am] Neuroradiol23: 1674-7.

44- Kirschen, M. P., Jaworska, A., and Illes, J. (2006). Subjects'

consumer marketing and self-referral for screening imaging' services. Arch Intern Med 164: 2406-8.

51- Pellegrino, E. D. and Thomasma, D. C. (1988). For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care. New York: Oxford University Press.

52- Racine, E., Bar-Han, 0., and Illes, J. (200Sa). fMRl in the public eye. Nat Rev Neurosci 6: IS9-64.

53- Racine, E., Waldman, S., and Illes, J. (2005b). Ethics and scientific accuracy in print media coverage of modern neurotechnology. In Proceedings of the 2005 Annual Meeting of the Society for Neuroscience, Washington.

54- Racine, E., Gareau, 1., Doucet, H., et al. (2006). Hyped biomedical science or uncritical reporting? Press coverage of genomics (1992-2001) in Quebec. Soc Sci Med 62: 1278-90.

55- Racine, E., Van der Loos, H.Z.A., and Illes, J. (2007). Internet marketing of neuroproducts: New practices and healthcare policy challenges. Camb Q Healthc Ethics 16: 181-94.

56- Risk, A. and Petersen, C. (2002). Health information on

expectations in neuroimaging research.] Magn Reson Imaging 23: 205-9.

45- Kroutil, L. A., Van Brunt, D. L., Herman-Stahl, M. A, et al. (2006). Nonmedical use of prescription stimulants in the United States. Drug Ale Depend 84: 135-43.

46- Kua, E., Reder, M., and Grossel, M.J. (2004). Science in the news: a study of reporting genomics. Public Underst Sci 13: 309-22.

47- Marcus, S.J. (ed.) (2002). Neuroethics: Mapping the Field, Conference Proceedings. New York: Dana Foundation. Mashour, G.A., Walker, E. E., and Martuza, R. L. (2005). Psychosurgery: past, present, and future. Brain Res Rev 48: 409-19.

48- Mayberg, H. S., Lozano, A. M., Voon, V., et al. (2005). Deep brain stimulation for treatment-resistant depression. Neuron 45: 6S1-60.

49- New York State Task Force on Life and the Law (200S). Dietary Supplements: Balancing Consumer Choice and Safety. Albany, NY: Department of Health. Olson, S. (2005). Brain scans raise privacy concerns. Science 307: IS48-S0.

50- O'Malley, P. G. and Taylor, A. J. (2004). Unregulated directto-

the Internet: Quality issues and international initiatives. JAMA 287: 2713-15.

57- Rosen, A. C., Bodke, A L. W., Pearl, A., and Yesavage, J. A. (2002). Ethical, and practical issues in applying functional imaging to the clinical management of Alzheimer's disease. Brain Cogn 50: 498-S19.

58- Shiv, B., Edell, J.A., and Payne, J. W. (1997). Factors affecting the impact of negatively and positively framed ad messages. J Consum Res 24: 285-94.

59- Styra, R. (2004). The Internet's impact on the practice of psychiatry. CanJ Psychiatry 49: 5-11.

60- Terzian, T.V. (1999). Direct-to-consumer prescription drug advertising. Am J Law Med 25: 149-67.

61- Vastag, B. (2004). Poised to challenge need for sleep, "wake-fulness enhancer" rouses concerns. JAMA 291: 167-70.

62- Vries, R. D. (2005). Framing neuroethics: a sociological assessment of the neuroethical imagination. Am J Bioethics 5: 2S-7.

63- Weber, F. and Knopf, H. (2006). Incidental findings in magnetic resonance imaging of the brains. of healthy young men. J Neural Sci 210: 81-4.

64- Weissman, J. S., Blumenthal, D., Silk, A.J., et al. (2004). Physicians report on patient encounters involving direct-to-consumer advertising. Health Aff (Millwood), Suppl Web Exclusives, W4-19-33.

65- Wolfe, S. M. (2002). Direct-to-consumer advertising: education or emotion promotion. N Engl J Med 346: 524-6.

66- Wolpe, P. R. (2002). Treatment, enhancement, and the ethics of neurotherapeutics. Brain Cogn 50: 387-9S.

67- Wolpe, P. R., Foster, K. R., and Langleben, D. D. (200S). Emerging neurotechnologies for lie-detection: promises and perils. Am J Bioethics 5: 39-49

فصل ۶۴
اخلاق داروسازی

Margaret L. Eaton

ترجمه دکتر پونه سالاری

داروسازی در داروخانه با نسخه‌ای مواجه شده که در آن دو دارو تجویز شده است که او می‌داند که به‌نحو غیرمجاز برای درمان چاقی مورد استفاده قرار می‌گیرند. بیماری که نسخه را آورده است دارای قدری اضافه وزن به‌نظر می‌رسد اما چاق نیست. داروساز می‌داند که اخیراً مقالاتی منتشر شده که شامل گزارش‌هایی بوده‌اند مبنی بر این‌که بیماران دریافت‌کننده‌ی این ترکیب دارویی دچار مشکلات قلبی وخیمی شده‌اند و برخی از ایشان در اثر آن فوت کرده‌اند. از آن‌جا که این گزارش‌ها ماهیتاً تک‌نگاری بوده‌اند و توسط مطالعات پژوهشی خوب طراحی‌شده‌ای پشتیبانی نمی‌شوند، نزد پزشکان اتفاق نظر وجود دارد مبنی بر این‌که هیچ مستند اثبات‌کننده‌ای دال بر این‌که این داروها باعث مشکلات قلبی می‌شوند وجود ندارد، اما دلایلی وجود دارد که درباره‌ی احتمال این خطر نگران باشیم. به همین دلیل، برخی از پزشکان تجویز این ترکیب داوریی را برای بیماران دچار اضافه وزن خود متوقف کرده‌اند. هنگامی که داروساز از این بیمار درباره‌ی تجویزهای انجام‌شده در این نسخه سؤال می‌کند، جواب می‌شنود که بیمار ماه‌هاست که این داروها را دریافت می‌کند و مقدار قابل توجهی وزن کم کرده و در نتیجه «زندگی‌اش عوض شده است». او از بهبود سطح لیپیدهای خون، تحرک بهتر و ارتقای قابل توجه در اعتماد به نفس خود سخن می‌گوید. بیمار هم‌چنین اظهار می‌کند که پزشک معمول او تجویز این داروها را به‌علت گزارش‌های منتشرشده دال بر عوارض جانبی آن‌ها متوقف کرده و بیمار مجبور شده است که برای تجویز داروها به سراغ تجویزکننده‌ی دیگری برود. در گرماگرم این جلسه‌ی گفت‌وگو با بیمار، مدیر داروخانه داروساز را به کناری فرا می‌خواند و به او می‌گوید که نسخه‌های زیادی در صف مانده‌اند که باید فوراً پیچیده شوند.

***

اخلاق داروسازی چیست؟

تا آن‌جا که به مسؤولیت‌های پایه‌ای اخلاق زیست‌پزشکی مربوط می‌شود، داروسازان هیچ تفاوتی با دیگر حرفه‌مندان سلامت ندارند. این مسؤولیت‌ها عبارتند از: سودرسانی به بیمار، حمایت از حق بیمار مبنی بر تصمیم‌گیری برای خود/ اتونومی، اجتناب از زیان رساندن به بیمار، حمایت و وکالت (جانبداری) از بیمار در جهت اطمینان از ارائه‌ی مراقبت کارآمد و ایمن، حفاظت از حریم شخصی بیمار در امور پزشکی و حفظ توانایی و دانش حرفه‌ای. در عین حال، نقشی که داروسازان در مراقبت از سلامت ایفا می‌کنند موقعیت‌های ویژه‌ای را پدید می‌آورد که در آن‌ها این تعهدات اخلاقی جلوه‌گر می‌شوند. این منحصر به‌فرد بودن ناشی از چهار جنبه از کار داروسازی است: از داروساز انتظار می‌رود که کار تحویل دادن داروها به مردم را بر عهده داشته باشد اما امروزه مسؤولیت ارائه‌ی خدمات بالینی را نیز بر عهده دارد؛ داروساز حداقل یک گام دور از مواجهه‌ی اولیه‌ی بیمار با پزشک است که بیماری را تشخیص می‌دهد و درمان را تجویز می‌نماید؛ در وضعیت سرپایی، داروساز آخرین حرفه‌مند سلامت است که تا پیش از شروع درمان دارویی با بیمار روبه‌رو می‌شود؛ و داروسازان غالباً فهرست داروهای مورد استفاده در مؤسسات ارائه‌ی مراقبت را بر عهده دارند. این چهار ویژگی حرفه‌ای داروسازی بیش‌ترین تعارضات اخلاقی را در عمل پدید می‌آورند. این تعارضات در این حیطه‌ها جای می‌گیرند: (۱) تخصیص زمان بین تحویل دارو و خدمات بالینی؛ (۲) مسؤولیت جانبداری از بیمار؛ (۳) مخالفت‌های اجتماعی، اخلاقی یا دینی با مصرف برخی از داروها، (۴) تعارض منافع با کمپانی‌های داروسازی (۵) سوءمصرف داروها، و (۶) متولی‌گری منابع سلامت. این فصل به بحث درباره‌ی این مقولات اخلاقی در داروسازی می‌پردازد.

چرا اخلاق داروسازی دارای اهمیت است؟

اخلاق داروسازی به همان اندازه اهمیت دارد که دارودرمانی برای سلامت بیماران مهم است. روشن است که این هر دو از اهمیت بنیادین برخوردارند. مسؤولیت اصلی داروساز عبارت است از سودرسانی به بیماران و جلوگیری از وارد آمدن زیان به ایشان با تحویل دادن داروی درست، به مقدار درست و با اطلاعات کامل درباره‌ی نحوه‌ی مصرف آن‌ها. نارسایی در ایفای این مسؤولیت‌ها می‌تواند منجر به از دست رفتن کنترل بیماری،

ناتوانی و / یا مرگ شود. تبعیت از استانداردهای حرفه‌ای و کد اخلاق برای اجتناب از این مشکلات ضروری است. براساس گزارش انجمن بیمارستانی آمریکا و اداره‌ی غذا و داروی ایالات متحده، شایع‌ترین خطاهای دارویی از این علل زمینه‌ای نشأت می‌گیرند: ناکافی بودن اطلاعات بیمار (نظیر آلرژی به داروها یا استفاده از دیگر داروها)، در دسترس نبودن اطلاعات دارویی (نظیر هشدارهای روزآمد)، خوانده شدن نادرست دستورهای دارویی (نظیر استفاده‌ی نادرست از صفر یا ممیز اعشار)، فقدان برچسب مناسب بر روی دارو، عوامل محیطی که موجب فاسد شدن داروها می‌شوند (نظیر دما)، و حواس‌پرتی‌هایی که منجر به خطا در تحویل دارو می‌شوند. خطاهای دارویی از این دست در ایالات متحده موجب حداقل یک مورد مرگ در هر روز می‌شوند و در هر سال به تقریباً ۱/۳ میلیون نفر آسیب می‌رسانند[1]. بسیاری از این‌گونه خطاها در موارد اخیر نقش داشته‌اند مانند مورد مرگ بیماری در اثر دوز ۲۰ برابری داروی مورفین که ناشی از آن بود که محلول دارویی به‌جای واحد میلی‌گرم با واحد میلی‌لیتر تجویز شده بود[2]. با مداخله‌ی دقیق داروساز می‌توان از تمامی علل خطاهای دارویی جلوگیری به‌عمل آورد.

در عمل چه رویکردی باید به اخلاق داروسازی داشته باشیم؟

این بخش شامل بحث‌های مختصری درباره‌ی شایع‌ترین معضلات اخلاقی پیش روی داروسازان است.

تعارض بین تحویل دادن دارو و خدمات بالینی

یکی از منابع اصلی تنش اخلاقی در داروسازی عبارت است از جابه‌جایی تمرکز حرفه‌ای از فراورده‌ی دارویی به بیمار که در حال حاضر در جریان است. داروسازان که تحویل‌دهنده‌ی دارو خوانده می‌شوند، بیش‌تر زمان حرفه‌ای خود را به خواندن نسخه‌ها، پیچیدن آن‌ها و تحویل دادن داروها به مراجعه‌کنندگان اختصاص می‌دهند. این خدمات مستلزم آنند که داروساز نسخه را از نظر استفاده و دوز صحیح دارو مورد مرور قرار دهد. چه به‌خاطر الزام قانونی باشد و چه به‌خاطر رعایت استانداردهای کار حرفه‌ای، برخی از داروسازان فهرست دیگر داروهای تحویل داده شده به بیمار را نیز مرور می‌کنند

1 - US Food and Drug Administration, 2006

2 - US Food and Drug Administration, 2003

تا اطمینان حاصل کنند که مورد منع مصرف یا تداخل دارویی خطرناکی وجود ندارد. برای مثال، اگر داروسازی نسخه‌ای حاوی پروپرانولول را برای بیماری دریافت کند که در حال حاضر داروی استنشاقی اگونیست بتا دو ادرنوسپتور دریافت می‌کند، نسبت به این واقعیت گوش به زنگ می‌شود که داروی بتابلوکر ممکن است باعث برانگیخته شدن حمله‌ی آسم شود. مشکلات نسخه‌ای از این دست با تماس گرفتن با پزشک و تغییر دستور دارویی توسط او، در صورت نیاز، برطرف می‌شوند. برای تمامی این خدمات تحویل دادن، داروساز حق‌الزحمه‌ای را دریافت می‌کند و تعداد نسخه‌های پیچیده‌شده، شاخص اصلی درآمد داروساز را، به‌ویژه در داروخانه‌های زنجیره‌ای، شکل می‌دهد. برخی دیگر از داروسازان بخش قابل توجهی از وقت خود را صرف تمرکز بر سلامت بیمار می‌کنند. این گروه که داروسازان بالینی خوانده می‌شوند، برخی از خدمات غیر از تحویل دادن دارو را به انجام می‌رسانند: اخذ شرح حال دارویی از بیماران که در نتیجه از تکرار یا تداخلات دارویی جلوگیری می‌شود و معین می‌شود که آیا بخشی از مشکلات طبی بیمار ناشی از عوارض ناخواسته‌ی دارویی است یا نه؛ پایش تبعیت بیمار از دستورات دارویی، عوارض جانبی و تداخلات میان داروها؛ و مشاوره‌دادن به بیماران برای مصرف درست و ایمنی دارو. داروسازان بالینی پیشرفته‌تر هم‌چنین اثرات دارویی را پایش می‌کنند (گرفتن فشار خون، اندازه‌گیری سطح گلوکز خون، پایش سطوح دارویی در خون) و به پزشکان درباره‌ی انتخاب داروی مناسب و دوز و سمیت داروها مشاوره می‌دهند. داروساز معطوف به بالین از این‌گونه که توصیف شد غالباً در بیمارستان‌ها یافت می‌شود. از آن‌جا که معمولاً برای خدمات بالینی داروساز پرداختی صورت نمی‌گیرد، این گروه باید از منابع غیرسنتی جهت پرداخت در ازای خدمات بالینی‌شان بهره ببرند، از همین رو، غالباً حقوق ایشان به‌عنوان عضو هیأت علمی بیمارستان‌های آموزشی پرداخت می‌شود.

بزرگ‌ترین گروه از داروسازان در میانه‌ی طیف خدمات داروسازی قرار می‌گیرند، به‌نحوی که هم دارو تحویل می‌دهند و هم برخی خدمات محدود بالینی را ارائه می‌کنند، که معمولاً شامل مشاوره دادن به بیماران درباره‌ی داروهای تازه تجویزشده برای ایشان است. این گروه غالباً از این حیث تحت فشار قرار دارند که زمانی که صرف ارائه‌ی مشاوره می‌کنند باعث می‌شود که از تحویل دادن دارو به تعداد بیش‌تری از بیماران – که درآمد

ایشان را ایجاد می‌کند - باز بمانند. این فشار زمانی به نوبه‌ی خود می‌تواند بر کیفیت خدمات ایشان تأثیر گذارد. این تعارض دارای ابعاد اخلاقی و قانونی است. برخی از داروسازان از نظر قانونی ملزم به ارائه‌ی مشاوره به تمامی بیمارانند[1]. ولیکن، حتی در غیاب الزام قانونی، بسیاری از داروسازان باور دارند که ارائه‌ی مشاوره به بیماران از نظر اخلاقی لازم است زیرا این کار، به‌ویژه در مورد رژیم‌های دارویی پیچیده، می‌تواند اشتباهات در استفاده از دارو و ناراحتی تحمیلی به بیمار را کاهش دهد.

این شکل از تعارض درآمد در برابر تحویل دارو در برابر سلامت بیمار را می‌توان با برنامه‌ریزی قبلی، سیستم‌های تریاژ، و در نظر گرفتن تعداد پرسنل مناسب، حل کرد. برنامه‌ریزی باید اولویت ایفای تعهدات به بیماران را به رسمیت بشناسد. برای مثال، داروسازان می‌توانند چنین مقرر کنند که ارائه‌ی خدمات مشاوره‌ای تقریباً همواره در اولویت قرار دارد مگر آن‌که بیماری در وضعیت نیاز پزشکی حاد به یک دارو (برای درد، آسم، عفونت یا غیره) باشد. سیستم‌های ارتباطی را می‌توان تعبیه کرد تا در زمانی که تغییر در اولویت خدمات لازم شود، به داروسازان اطلاع‌رسانی کند، و نیز می‌توان برای تأمین اولویت‌ها، نیروهای پرسنلی را جابه‌جا کرد. برگه‌های اطلاع‌رسانی که در سالن‌های انتظار برای آموزش بیماران درباره‌ی اولویت‌های خدمات حرفه‌ای نصب می‌شوند می‌توانند در موارد وقوع تأخیر باعث کاهش استرس بیماران شوند. هنگامی که بیماران متوجه منافع مشاوره‌ی دارویی شوند، تأخیر در تحویل داروها را بیش‌تر تحمل خواهند کرد.

مسؤولیت جانبداری از بیمار

تصمیم‌گیری در این‌باره که تعهد داروسازان بر تأمین منافع بیمار تا چه حدی می‌باشد، دشوار است. برای مثال، اغلب داروسازان این تعهد را قبول دارند که جایگزین کردن داروی ژنریک را - در صورتی که در دسترس باشد و به‌خوبی فرموله شده باشد - برای بیمارانی که این کار به نفعشان است (برای بیمارانی که نمی‌توانند از پس هزینه‌های داروهای دارای نام تجاری برآیند و در نتیجه ممکن است بدون دارو بمانند) و در جهت تخصیص منابع منطقی در بخش سلامت، توصیه کنند. ولیکن، موقعیت‌های دیگری وجود دارند که به این روشنی نیستند. داروساز تنها یک واسطه برای تحویل دادن داروی نسخه‌شده به بیمار نیست.

1 - Scott and Wessels, 1997

آموزش و دانش تخصصی داروساز باید در جهت تعیین این‌که آیا تجویز انجام شده معتبر، سودمند و ایمن است یا نه، به‌کار گرفته شود. با این وجود، داروسازان، به‌ویژه آن‌هایی که در شرایط خرده‌فروشی کار می‌کنند، در ایفای این تعهدات با محدودیت‌های فراوانی مواجه‌اند. برای مثال، اگر پزشکی نسخه‌ای نوشته است و در آن دارویی را تجویز کرده است اما داروی مشابهی برای همان اندیکاسیون وجود دارد که اثربخشی بهتر و ایمنی بالاتری دارد، آیا داروساز باید در جهت تجویز منطقی دارو و ایمنی بیمار مداخله‌ای انجام دهد؟ به‌عنوان مثال، تعداد افزاینده‌ای از موارد برانگیختگی (agitation) توأم با خشونت که در سالمندان تحت درمان با تریازولام (Halcion) گزارش شده است، داروسازان و شرکت‌های بیمه را بر آن داشت تا نسخه‌های این دارو را برای بیماران سالمند قبول نکنند[1]. هم‌چنین، برخی از داروها (پروپروکسیفن [Darvon] یکی از آن‌هاست) از پروفایل سود - زیان قابل اعتمادی برخوردار نیستند و این داروسازان را بر آن داشته است که با تجویزکنندگان تماس بگیرند و از ایشان درخواست کنند که داروی دیگری برای بیمار انتخاب شود. دشواری زیر سؤال بردن دارویی که پزشک انتخاب کرده است در این واقعیت ریشه دارد که داده‌های پزشکی درباره‌ی ویژگی‌های انواعی از داروها از وضوح برخوردار نیستند. هم‌چنین، داروساز اطلاعاتی را که پزشک درباره‌ی هر بیمار خاص دارد، دارا نیست و نمی‌تواند برای پرس‌وجو درباره‌ی گزینه‌های تجویزی پزشکی که بیماران زیادی دارد (و ممکن است از این مداخله‌ی داروساز آزرده‌خاطر شود) وقت بگذارد. هم‌چنین، برخی از شرایط ممکن است بر گزینش دارو تأثیر بگذارد. آیا در صورتی که پزشک در خارج از حیطه‌ی تخصصی خود دارو تجویز می‌کند، از ارائه‌ی توصیه درباره‌ی تجویز استقبال خواهد کرد؟ آیا شواهد پزشکی معتبری وجود دارد دال بر این‌که داروی تجویزشده از جایگزین خود بدتر است؟ دو اصل راهنما برای کمک به داروساز در مواردی از این دست وجود دارد: (۱) هرچه زیان بالقوه به بیمار شدیدتر باشد، الزام داروساز بر مداخله بیش‌تر خواهد بود، و (۲) اطلاع‌دادن به بیماران درباره‌ی نگرانی موجود و توصیه به ایشان مبنی بر اخذ راهنمایی‌های بیش‌تر از پزشکان همواره قابل توصیه است. داروسازان در صورتی در موقعیت بهتری برای توصیه در جهت ارتقای

1 - Hensley, 2006

مصرف منطقی دارو قرار می‌گیرند که اطلاعات به روزی از متون مرتبط با داروسازی بالینی داشته باشند.

خودداری از پیچیدن یک نسخه براساس مخالفت‌های اجتماعی، اخلاقی یا دینی

داروساز می‌تواند علیه استفاده از داروها در بسیاری از شرایط، مخالفت اخلاقی داشته باشد. استفاده از داروها برای خودکشی با کمک پزشک یکی از این شرایط است، و در این‌باره که آیا داروسازان باید چنین نسخه‌هایی را بپیچند یا نه، هم در نواحی قضایی که این کار در آن‌ها قانونی است و هم در سایر نواحی قضایی، بحث و اختلاف نظر وجود دارد[1]. برخی از داروسازان که با سوءمصرف دارو مبارزه می‌کنند، مایل نیستند که در درمان معتادان با تحویل داروهایی نظیر بوپرنورفین مشارکت کنند. برخی دیگر از داروسازان با مصرف داروهای ضد چاقی مخالفند. براساس باور ایشان، استفاده از این داروها باعث کم‌اهمیت شدن مسؤولیت فردی مبنی بر انضباط شخصی، پرهیز دادن خود و زندگی سالم می‌شود. در برخی دیگر از موارد، داروسازان مخالفت‌هایی با زمینه‌ی اخلاقی در برابر پیچیدن نسخه‌های ضد بارداری برای زنان ازدواج‌نکرده یا داروهایی که برای ضدبارداری اورژانسی یا سقط جنین استفاده می‌شوند، ابراز کرده‌اند[2]. هنگامی که داروساز از نظر اخلاقی به چنین تصمیمی می‌رسد، باید تعیین کند که چگونه میان اصول اخلاقی خود از یک‌سو و حقوق بیمارانی که خواهان دسترسی به دارو هستند از سوی دیگر، تعادل برقرار می‌کند. ممکن است میان قوانین و دستورالعمل‌های اخلاقی تفاوت‌هایی در این مقوله موجود باشد[3]. برخی اظهار می‌کنند که علیرغم مخالفت‌های فردی، داروسازان معتقدند که نسخه‌ها را (مگر در مواردی که قانونی را نقض می‌کنند) بپیچند و گاهی حتی داروساز را متعهد به ارائه‌ی مشاوره به بیمار در رابطه با نحوه‌ی مصرف مناسب آن می‌دانند. در برخی دیگر از نواحی قانون‌گذاری، داروسازان از نظر قانونی اجازه دارند که از پیچیدن نسخه‌هایی که مورد مخالفت اخلاقی‌اند، خودداری کنند، اما برخی از قوانین الزام می‌کنند (برای آن‌که بیمار از نظر پزشکی طرد نشود) که در این شرایط،

1 - Veatch, 1989; Canadian National Association of Pharmacy Regulatory Authorities, 1999; Catholic News Agency, 2005

2 - McClain, 2005

3 - National Conference of State Legislatures, 2005

داروساز بیمار را به تحویل‌دهنده‌ی دیگری که این دارو را تحویل می‌دهد ارجاع کند. آن‌چه در اغلب کشورها نابخشودنی تلقی می‌شود این است که داروساز از پس دادن نسخه به بیمار خودداری کند یا به بیمار بگوید که استفاده از این دارو برای هدف مورد نظر از حیث اخلاقی ممنوع است. البته گزارش‌هایی از هر دو رفتار پیش گفته از سوی داروسازان موجود است[1]. با متکثرتر شدن روزافزون جوامع، وقوع این‌گونه تعارضات غیرقابل اجتناب است. باید تمهیداتی در نظر گرفته شود (نظیر ارجاع به موقع) که به باورهای فردی داروساز احترام گذاشته شود و در عین حال تا حد ممکن به زیربنای اخلاقی رابطه‌ی بیمار - داروساز خدشه‌ای وارد نشود. این زیربنا عبارت است از اتونومی و حق بیمار در رابطه با درمان و تعهد داروساز بر سودرسانی به بیمار و اجتناب از زیان رساندن به فردی که خواهان دارو است.

استفاده از اطلاعات ثبت‌شده‌ی نسخه‌ها برای کمک به بازاریابی کمپانی‌های داروسازی

برخی از کمپانی‌های بزرگ داروسازی به داروسازان در ایالات متحده پول پرداخت می‌کنند تا با تلفن یا پست با بیماران خود درباره‌ی داروهای آن کمپانی یا فراورده‌های رقابتی تماس بگیرند. مواد و پیام‌های ارائه‌شده از بیماران می‌خواهند که کارهایی را انجام دهند نظیر ادامه‌ی مصرف دارویی که در حال حاضر برایشان تجویز شده است، تغییر به شکل جدیدی از دارو، یا مصرف این دارو به جای داروی رقیب. این برنامه‌ها در ظاهر حریم شخصی بیماران را مخدوش نمی‌کنند و غیرقانونی به‌شمار نمی‌آیند، زیرا کمپانی به‌فهرست بیمارانی که داروهایش را مصرف می‌کنند دسترسی ندارد. این مواد اگرچه از سوی بسیاری، موادی در جهت پیشبرد اهداف کمپانی‌ها و معطوف به بیماران دریافت‌کننده‌ی داروهای مشخص در نظر گرفته می‌شود اما کمپانی‌ها به آن‌ها برنامه‌های «آموزش بیمار»، «پذیرش دارویی بیمار» یا «مدیریت بیماری» اطلاق می‌کنند. در عین حال، این برنامه‌ها پرسش‌های اخلاقی چالش‌زای چندی را پدید آورده‌اند[2]. آیا چنین اقداماتی از سوی داروساز، تهاجمی نامناسب به محرمانگی اطلاعات ثبت‌شده‌ی نسخه‌های بیماران است؟ آیا هنگامی که به داروساز پول پرداخت

---

1 - Greenberger and Vogelstein, 2005; Stein, 2005

2 - O'Harrow, 1998

می‌شود تا بیماران را به مصرف یک دارو یا نام تجاری خاص تشویق کند، تعارض منافع پدید می‌آید؟ آیا هنگامی که این مواد به بیمار توصیه می‌کنند که دارویی را غیر از داروی تجویزشده توسط پزشکش مصرف کند، در رابطه‌ی پزشک – بیمار خدشه وارد می‌شود؟ این برنامه‌ها در مواردی از شکایت قضایی که از سوی مشتریان داروخانه‌ها در آمریکا علیه داروخانه‌های زنجیره‌ای بزرگ مطرح شده‌اند، به‌واسطه‌ی مخدوش‌کردن حریم خصوصی، و نیز در تحقیقات دادستانی در برخی از ایالت‌ها و تحقیقات کمیسیون تجارت فدرال از نظر نقض احتمالی قوانین منع تجارت غیر منصفانه و فریبکارانه به چالش کشیده شده‌اند. کنگره‌ی ایالات متحده و وزارت بهداشت و خدمات انسانی نیز قوانین و مقررات جدیدی را جهت حفاظت از حریم خصوصی و متوقف ساختن این اقدامات در نظر گرفته‌اند[1]. این موضوع، مثالی کلاسیک است که نشان می‌دهد چگونه فعالیت‌های از نظر اخلاقی مورد سؤال، اما فاقد منع قانونی، می‌توانند منجر به مخالفت‌های جدی، طرح شکایت قانونی، وضع مقررات و از دست رفتن اعتماد عمومی به حرفه شوند. داروسازانی که پیشنهاد مشارکت در چنین برنامه‌هایی را دریافت می‌کنند، باید اولویت را به حفظ حریم خصوصی و محرمانگی اطلاعات بیماران بدهند و تنها در تبادل اطلاعاتی شرکت کنند که به‌وضوح با هدف ارتقای سلامت بیماران باشند.

مصرف نابه‌جا یا سوءمصرف داروها

بررسی‌ها حاکی از آنند که سوءمصرف داروهای نسخه‌شده در طول چندسال به‌حدی افزایش یافته که امروزه به ابعاد اپیدمیک رسیده است[2]. داروسازان به‌نحو افزاینده‌ای دچار این سوءظن می‌شوند که بیماری که با نسخه‌ی حاوی یک داروی تحت کنترل مراجعه کرده است، قصد سوء مصرف یا مصرف نابه‌جای آن را دارد. مسؤولیت‌های حرفه‌ای در چنین مواردی غالباً تعارض‌زا می‌باشند. داروسازان متعهدند که ضد دردهای مخدر را در صورتی که به‌نحو قانونی نسخه شده باشند و از نظر درمانی برای بیمار مناسب باشند، تحویل دهند. تعیین این‌که هر دو شرط فوق تحقق یافته‌اند یا نه می‌تواند دشوار باشد و خطا در داوری می‌تواند پیامدهای وخیمی داشته باشد. خودداری از پیچیدن نسخه‌ای قانونی می‌تواند باعث قطع تسکین درد بیماری

1 - Zimmerman and Armstrong, 2002

2 - National Center on Addiction and Substance Abuse at Columbia University, 2005

شود که در حال رنج کشیدن است، و در مواردی از داروسازان شکایت قانونی شده است، زیرا از پیچیدن این نسخه‌ها براساس این باور اشتباه که مصرف نابه‌جا یا سوءمصرف رخ داده است، خودداری کرده بودند[1]. از دیگر سو اما پیچیدن نسخه‌ای حاوی داروی نارکوتیک که مورد سوءمصرف قرار گیرد موجب افزایش خطر وارد آمدن آسیب به بیمار و خطرات جدی برای سلامت عمومی می‌شود. از آن‌جا که اغلب داروسازان با چنین چالشی روبه‌رو خواهند شد، تمامی ایشان باید آموزش‌هایی را دریافت کنند که به‌طور مساوی بر مهارت‌های تصمیم‌گیری برای تشخیص سوءمصرف و مصرف نابه‌جای دارو و نیز بر شناسایی نسخه‌های معتبر و مناسب برای داروهای تحت کنترل، تمرکز داشته باشند. اگر داروسازان به این مهارت‌ها مجهز باشند، احتمال کم‌تری دارد که در هر کدام از دو جهت ممکن دچار خطا شوند. وظیفه‌ی دوم داروساز این است که هوشیار باشد تا از هر گونه تمایل به تصمیم‌گیری در این موارد براساس پیش‌داوری‌های نژادی یا سایر پیش‌داوری‌های تبعیض‌آمیز دور بماند، هم‌چنین، تصمیم‌گیری خود را براساس ترس از شکایت قانونی، عدم دریافت پول، یا دیگر ملاحظات غیرمرتبط انجام ندهد. در نهایت، داروسازان، هنگامی که با وضعیتی مبهم روبه‌رو می‌شوند و با تجویزکننده‌ی دارو یا بیمار یا سایرین تماس می‌گیرند و گفت‌وگو می‌کنند، باید کار خود را با دقت، با رعایت زمان مناسب، و در نظر گرفتن نیازهای بیمار به انجام رسانند.

متولی‌گری منابع سلامت

هیچ نظام سلامتی در دنیا وجود ندارد که فارغ از بار هزینه‌ها و تعهد به تخصیص منطقی و منصفانه‌ی منابع محدود باشد. داروسازان در این زمینه نقشی محوری را ایفا می‌کنند زیرا فهرست داروهای مؤسسات (Formulary) را کنترل یا مدیریت می‌کنند. این فهرست‌ها برای محدودکردن تعداد گزینه‌های دارویی قابل تجویز در مؤسسه و براساس شاخص‌های هزینه – اثربخشی طراحی شده‌اند. تصمیم‌گیری درباره‌ی فهرست دارویی شامل انتخاب کم‌هزینه‌ترین دارو از میان طبقه‌ای از داروهاست که همان سود و خطر درمانی یا مشابه آن را داشته باشد. ولی در مواردی، باید در این‌باره تصمیم گرفته شود که آیا یک داروی گران‌قیمت خاص انبار بشود یا نه؟ ارزیابی هزینه – اثربخشی داروها در این موارد اغلب نیازمند

1 - Simonsmeier, 2005

تحلیل اقتصادی است که شامل محاسباتی براساس عواملی نظیر هزینه به ازای هر سال عمر و هزینه به ازای هر سال عمر تطبیق‌شده با کیفیت است. اگرچه این اعداد برای بقای اقتصادی سیستم‌های مراقبت از سلامت دارای اهمیتند، بیمارانی که شدیداً نیاز به درمان دارند و پزشکانی که می‌خواهند هر کار ممکنی را برای بیمارانشان انجام دهند، این‌گونه محاسبات را غیرمنصفانه می‌انگارند. مثالی برای این موضوع، داروی دروترکوگین آلفا (Xigris) است. این دارو در سال ۲۰۰۱ برای درمان عفونت خونی (sepsis) مورد تأیید قرار گرفت. عفونت خونی وضعیتی است که با خطر بالای مرگ همراه است و در حال حاضر برای آن درمان همیشه مؤثری وجود ندارد. برخی از داروسازان بیمارستان‌ها خواهان ذخیره کردن این دارو نبودند زیرا این دارو همواره اثربخش نیست، حال آن‌که هزینه‌ی آن ۶۸۰۰ دلار به ازای هر مورد درمان در آمریکا بود (۵۰۰۰ پوند در بریتانیا) و حداقل در ابتدا، از سوی بیمه‌های دولتی تحت پوشش کافی قرار نمی‌گرفت. این ترکیب بدین معنا بود که بودجه‌های دارویی باید خالی می‌شدند تا تعداد نسبتاً اندکی از بیماران نجات پیدا می‌کنند. در میان بیمارستان‌هایی که این دارو را ارائه کردند، بسیاری معیارهای تشخیصی سپسیس شدید برای بیمار را محدود کردند تا نسبت هزینه - فایده‌ی این دارو را افزایش دهند[1]. صرف منطقی منابع اندک یا گران‌قیمت مراقبت پزشکی، مقولاتی جدی را پدید می‌آورد، به‌ویژه هنگامی که بیماران متوجه می‌شوند که ممکن است پیشرفته‌ترین درمان‌های موجود به ایشان ارائه نشود (یا از عهده‌ی هزینه‌ی آن برنیایند). روابط سطوح بالای مدیریتی در بیمارستان هم در این میان نقشی ایفا می‌کنند، و این وقتی است که درخواست اضافه شدن دارویی به فهرست دارویی از سوی پزشکی بسیار ارزشمند مطرح می‌شود که رییس یک بخش بیمارستان است یا تعداد زیادی از بیماران بیمارستان را بستری می‌کند. داروسازان مؤسسات اغلب خویش را در میانه‌ی این معضلات می‌یابند و نیاز به بررسی دقیق و عینی تمامی داروهای در دسترس و داده‌های مربوط به هزینه‌ها و در نظر گرفتن برابری و انصاف دارند و در این صورت است که تصمیمات ایشان درباره‌ی فهرست داروها که دسترسی به برخی از درمان‌ها را محدود می‌کند، از سوی پزشکان، بیماران و جامعه مورد پذیرش قرار می‌گیرد. بازاریابی دوره‌ای

1 - Regalado, 2003; Green et al., 2006

و آموزش پزشکان و بیماران موجب تقویت و ماندگاری این تصمیمات می‌شود[1]. برای مطالب بیش‌تر درباره‌ی تخصیص منابع به فصل ۳۳ همین کتاب مراجعه کنید.

بحث مورد

موردی که در ابتدای این فصل آورده شد تا حدی مبتنی بر گزارش‌های اولیه‌ای است که از مرگ و ناتوانی در اثر بیماری ریوی و قلبی منتشر شدند و به داروی رژیمی ترکیبی فن‌فلورامین و فن‌ترمین[2] (نانام Fen-phen) نسبت داده شدند. این مورد نشانگر تعارضی میان تعهد داروساز به عمل براساس بهترین منافع سلامت بیمار و تعهد او به احترام به حق اتونومی بیمار در اخذ تصمیمات شخصی و پزشکی خود است. در بسیاری از کشورهای غربی، احترام به اتونومی بیمار یک الزام بسیار پربها در اخلاق پزشکی است که از سوی قانون و کدهای اخلاق پزشکی حمایت می‌شود و حرفه‌مندان سلامت را الزام می‌کند که اطلاعات کامل را درباره‌ی فواید و خطرات گزینه‌های درمانی پزشکی در اختیار بیمار خود بگذارند و به بیماران در اخذ تصمیمات پزشکی خود کمک کنند. از آن‌جا که بی‌اطلاعی باعث مخدوش‌شدن اتونومی می‌شود، اولین تعهد داروساز در مورد حاضر این است که بررسی می‌کند که آیا بیمار درباره‌ی خطرات بالقوه‌ی دارو مطلع شده است؟ اگر پاسخ بلی است، پرسش دومی که باید با بیمار مطرح شود این است که آیا پزشک قصد دارد او را از نظر خطرات قلبی - عروقی پایش کند؟ اگر پاسخ به این پرسش دوم هم مثبت باشد، داروساز اطمینان بیش‌تری پیدا می‌کند که هم پزشک و هم بیمار از پیامدهای بالقوه‌ی این گزینه‌ی دارویی آگاهند. اما اگر هر کدام از دو شرط فوق برقرار نباشد، معلوم می‌شود که بیمار به اطلاعات بیش‌تری نیاز دارد. می‌توان بیمار را درباره‌ی گزارش‌های موجود در متون پزشکی آگاه کرد و سپس او را به پزشکی که نسخه را نوشته است بازگرداند تا با او درباره‌ی عوارض نامطلوب بالقوه و پایش بیمار گفت‌وگو کند. ارتقای ایمنی بیمار ممکن است ایجاب کند که داروساز به پزشک اطلاع دهد که چنین توصیه‌ای به بیمار شده است و ادامه‌ی این داروها می‌تواند زیان‌بخش باشد. هم‌چنین، می‌توان به بیمار گفت که پزشک مراقبت‌های اولیه‌ی خود را از تصمیم خود مبنی بر ادامه‌ی دریافت این داور مطلع کند تا مراقبت پزشکی او تا حد ممکن به‌نحوی ایمن تداوم پیدا کند.

1 - Bochner et al., 1996
2 - Connolly et al., 1997

برخی ممکن است با این سیر اقدامات که در این‌جا پیشنهاد شد مخالف باشند و آن را دخالت نابه‌جا در رابطه‌ی پزشک - بیمار تلقی کنند، اما هنگامی که احتمال وقوع عارضه‌ی جانبی بالقوه مرگ‌زایی وجود دارد و اجتناب از درمان دارویی باعث خطر فوری برای بیمار نمی‌شود، تعهدات داروساز مبنی بر جانبداری از بیمار ایجاب می‌کند که حتی اگر خطایی رخ می‌دهد در جهت حفظ سلامت بیمار باشد.

مورد حاضر همچنین مقوله‌ی تجویز و تحویل داروها برای مصرف در خارج از اندیکاسیون رسمی آن‌ها (که روی برچسبشان ذکر شده است) را پیش می‌کشد. در اغلب نواحی قانون‌گذاری پزشکان از این‌کار منع نشده‌اند و این‌کار به معیارهای حرفه‌ای واگذار شده است. داروسازان نیز از تحویل‌دادن داروهایی که قرار است، بدین‌نحو استفاده شوند منع نشده‌اند. در این‌جا این پرسش مطرح می‌شود که آیا پزشک تنها فردی است که مسؤولیت دارد که مشخص کند آیا مصرف خارج از اندیکاسیون رسمی دارو مناسب است یا نه؟ حتی اگر داروساز تحویل‌دهنده فاقد تعهد قانونی برای اقدام در این مورد باشد، آیا این الزام اخلاقی را دارد که اگر فکر می‌کند که تجویز انجام‌شده غیر مسؤولانه بوده است، دست به مداخله بزند؟ داروساز ممکن است از وضعیت پزشکی که منجر به این‌گونه تجویز شده است بی‌خبر باشد. اما گاهی این اطلاعات در دسترس داروساز قرار دارد، چه به‌علت بیان توسط بیمار و چه به این علت که مصرف مورد نظر واضح است. این وضعیت در مورد هورمون رشد نوترکیبی انسانی (Genentech's recombinant human growth hormone) وجود داشت. این هورمون در ابتدا برای استفاده در کودکانی تأیید شده و برچسب خورده بود که دچار نوع نادری از کوتولگی بودند که در اثر کمبود هورمون‌های رشد طبیعی ایجاد می‌شود. بعد از آن‌که این فراورده وارد بازار شد، پزشکان شروع به تجویز این دارو در این موارد کردند: برای کودکان سالم قدکوتاه تا به آن‌ها کمک کنند که قد بلندتری پیدا کنند؛ برای بالغان برای اهداف ورزشی؛ برای بیماران چاق برای کاهش وزن؛ و برخی دیگر از مصارف خارج از برچسب دارو. اطلاعات اندکی درباره‌ی کارآمدی یا ایمنی این فراورده برای این مصارف وجود داشت، و نگرانی‌هایی درباره‌ی احتمال وقوع آسیب، به‌ویژه در کودکان مطرح شد. اگرچه استفاده‌ی خارج از برچسب می‌تواند درمان‌های سودمند را زودتر از آن‌چه سرعت تحقیقات اجازه می‌دهد، در اختیار

بیماران قرار دهد، فقدان داده‌های قبلی باعث می‌شود که بالینگران و بیماران درباره‌ی پیامدهای این شیوه از مصرف دارو در تاریکی بمانند. این کار هم‌چنین ممکن است از این نظر مورد نقد قرار بگیرد که باعث مخدوش‌شدن اعتماد عمومی نسبت به نظام سلامت می‌شود. در مورد هورمون رشد نوترکیبی انسانی، هم تولیدکننده‌ی آن و هم پزشکان تجویزکننده از در نظر نگرفتن عمدی اندیکاسیون و تجویز غیرمسؤولانه‌ی دارویی که ممکن بود باعث وارد آمدن آسیب به کودکان شود، نفع مادی می‌برند[1]. همین پرسش را می‌توان معطوف به داروسازانی دانست که این فراورده را تحویل می‌دادند. دستورالعمل‌های فوق‌الذکر درباره‌ی تعهد به جانبداری از بیمار می‌توانند داروساز را در مواجهه با تجویز دارو برای مصارف خارج از برچسب[2] راهنمایی کنند.

می‌توان توصیه کرد که پزشکانی که داروها را به‌صورت خارج از برچسب تجویز می‌کنند (و این کار را برای جمع‌آوری داده‌ها در یک طرح تحقیقاتی انجام نمی‌دهند) باید برنامه‌ای را برای پایش در نظر بگیرند که این امکان را به ایشان بدهد که مشکلات مرتبط با دارو را ردیابی کنند و سپس این اطلاعات را منتشر کنند. داروسازان نیز می‌توانند همین کار را با پرس‌وجو از بیماران درباره‌ی اثرات نامطلوب احتمالی، در حین مشاوره با بیماران جهت پیچیدن مجدد نسخه، انجام دهند و در صورت لزوم به پزشک هشدار دهند.

۱- منظور از استفاده از خارج از برچسب (off - label) استفاده از داروهایی است که تأییدیه‌ی FDA را ندارند. در حقیقت، این اصطلاح در مقابل on-label (داروی تأییدشده) قرار دارد.

2 - Bochner et al., 1996

مراجع

1. Bochner, F., Burgess, N. G., and Martin, E. D. (1996). Approaches to rationing drugs in hospitals. An Australian perspective. *Pharmacoeconomics* 10: 467-74.
2. Canadian National Association of Pharmacy Regulatory Authorities (1999). Model statement regarding refusal to provide products or services for moral or religious reasons. Ottawa: Canadian National Association of Pharmacy Regulation Authorities (http://www.napra.org/docs/0/95/157165/179.asp).
3. Catholic News Agency (2005). Catholic phannacists in Spain refuse to sell condoms. Rome: Catholic News Agency (http://www.catholicnewsagency.com/new.php? n:5187).
4. Connolly, H. M., Crary, J. L., McGoon, M. D., *et al. (1997).* Valvular heart disease associated with fenfluraminephentermine. *N EnglJ Med* 337: 581-8.
5. Green, C., Dinnes, J., Takeda, A., *et al.* (2006). Evaluation of the cost-effectiveness of drotrecogin alfa (activated) for the treatment of severe sepsis in the United Kingdom. *Int J Technol Assess Healthc* 22: 90-100.
6. Greenberger, M. D. and Vogeistein, R. (2005). Pharmacists' refusals: a threat to women's health. *Science 308:* 1557-8.
7. Hensley, S. (2006). As drug bill soars, some doctors get an "unsales" pitch. *Wall Street Journal* 13 March, AI.
8. Kolata, G. (1994). Selling growth honnone for children: the legal and ethical questions. *New York Times,* 15 August, A2.
9. McClain, C. (2005). Rape victim: "morning after" pill denied. *Arizona Daily Star,* 23 October. (http://www.azstarnet.com/dailystar/dailystar/99156.php.) [This article cited a 2004 survey of more than 900 Arizona pharmacies that found less than half kept emergency contraception drugs in stock, with most citing low demand as a reason but some pharmacists cited moral reasons. The article also featured the story of a 20-yearold rape victim who spent three days attempting to find a Tucson pharmacy to dispense the medication, which is most effective the earlier it is taken]
10. National Center on Addiction and Substance Abuse at Columbia University (2005). *Under the Counter:* The *Diversion and Abuse of Controlled Prescription Drugs in the US.* New York: Columbia University Press *(http://*www.casacolumbia.org).
11. National Conference of State Legislatures (2005). *Pharmacist Conscience Clauses: Laws and Legislation.* Denver, CO: National Conference of State Legislatures (http://www.ncsl.org/programs/health/ consciencec1auses.htm).
12. O'Harrow, R. (1998). Plan's access to pharmacy data raises privacy issue. *Washington Post,* 27 September, Al.
13. Regalado, A. (2003). To sell pricey drug, Lilly fuels a debate over

rationing. *Wall Street Journal* 18 September, A1.

14. Scott, D. M. and Wessels, M. J. (1997). Impact of OBRA '90 on pharmacists patient counseling practices. *J Am Pharmaceut Assoc* 4: 401-406. [OBRA '90 is the US Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990. OBRA '90 also requires Medicaid pharmacy providers to offer prescription drug-use counseling to patients at the time that drugs are dispensed. However, laws are sometimes insufficient to change professional practice. The Scott and Wessels study showed that, six years after OBRA '90 passed, fewer than half of retail pharmacists reported that time devoted to patient counseling increased as a result of the law.]
15. Simonsmeier, L. M. (2005). False imprisonment alleged when patient is detained with suspicious Rx. *Pharmacy Times*, March, 96.
16. Stein, R. (2005). Pharmacists' rights at front of new debate. *Washington Post*, 28 March, A1.
17. US Food and Drug Administration (2003). *MedWatch; 2003 Safety Alert: Roxanol (morphine sulfate) Concentrated Oral Solution.* Washington, DC: Food and Drug Administration (http://www.fda.gov/medwatch/SAFETY/2003/ roxanol.htm).
18. US Food and Drug Administration (2006). *Medication Errors.* Washington, DC: Food and Drug Administration (http://www.fda.gov/cder/drug/MedErrors/default.htm).
19. Veatch. R.M. (1983). Ethics of drugs for non-approved uses. *US Pharmacist* 8: 69-72.
20. Veatch, R. M. (1989). Pharmacist's refusal to dispense diethylstilbestrol for contraceptive use. *Am J Hosp Pharm* 46: 1413-16.
21. Zimmerman, A. and Armstrong. D. (2002). Use of pharmacies by drug makers to push pills raises privacy issues. *Wall Street Journal*, 1 May, A1.

Resources

Codes of ethics

22. American Pharmacists Association *Code of Ethics for Pharmacists.* http://www.aphanet.org/ pharmcarel ethics.html
23. *Model Standards of Practice for Canadian Pharmacists.* http://www.napra.org/docs/0/95.asp
24. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain *Code of Ethics and Standards.* http://www. rpsgb.org.ukl members lethicslindex.html
25. Smith, M., Strauss, S., Baldwin, J. H., and Alberts, K. T. (eds.) (1991). *Pharmacy Ethics.* Binghamton, NY: Haworth Press.
26. Veatch, R. M. and Haddad, A. (1999). *Case Studies in Pharmacy Ethics.* New York: Oxford University Press.
27. Wingfield, T. and Badcott, D. (2007). *Pharmacy Ethics and Decision Making.* London: Pharmaceutical Press.

فصل ۶۵
اخلاق در مراقبت‌های جایگزین و مکمل

Michael H. Cohen

خانم «ام» دچار نوعی بیماری نادر پوستی است که به هیچ کدام از درمان‌های معمول جواب نداده است؛ او از متخصص پوست خود، دکتر «ان» درباره‌ی انتخاب‌های درمانی از جمله درمان‌های پزشکی مکمل و جایگزین (Complementary and Alternative Medical Therapies (CAM)) سؤال می‌کند. دکتر «ان» نوعی داروی هومیوپاتی را ذکر می‌کند که به‌نحو شایعی در داروخانه‌ها و مغازه‌های غذای سلامت در دسترس است؛ خانم «ام» آن دارو را امتحان می‌کند و بیماری پوستی او به‌سرعت برطرف می‌شود. او که به‌دلیل این موفقیت سرخوش شده است، موضوع را به بهترین دوستش که یک نورولوژیست است در میان می‌گذارد. پزشک نورولوژیست به‌سرعت شکایتی را در بورد پزشکی ایالت ثبت می‌کند حاکی از آن‌که پزشکان از هیچ گروه تخصصی در این ایالت هومیوپاتی را برای هیچ‌گونه عارضه‌ای تجویز نمی‌کنند؛ مگر تعداد بسیار کمی، اگر اصولاً چنین پزشکانی وجود داشته باشند. بورد جلسه‌ی استماعی را برگزار می‌کند که در آن شواهدی دال بر این‌که دکتر «ان» زیانی به بیماری وارد کرده باشد یا به شکلی بی‌مهارت یا بی‌کفایت دست به عمل زده باشد، ارائه نمی‌شود. در واقع، چندین دوجین از بیماران شهادت می‌دهند که دکتر «ان» حرفه‌مندی با مهارت و دلسوز است. با این وجود، بورد تصمیم می‌گیرد که پروانه‌ی کار دکتر «ان» را ابطال کند، براساس قانونی ایالتی که سوءرفتار حرفه‌ای را به این شکل تعریف می‌کند: «هرگونه فاصله‌گیری از استانداردهای پزشکی قابل قبول و رایج». متعاقباً، خانم «ام» از دکتر «ان» به‌علت تخلف پزشکی (Malpractice) شکایت می‌کند، با این ادعا که دکتر «ان» به اندازه‌ی کافی خطرات و فواید نوعی دیگر از درمان‌های CAM، یعنی طب سوزنی را، برای درمان بیماری‌اش با او درمیان نگذاشته است، و در عین حال، با القای اعتماد به هومیوپاتی به وی، از درمان معمول درماتولوژیکی غفلت ورزیده است.

***

درمان‌های پزشکی مکمل و جایگزین چیست؟

درمان‌های پزشکی مکمل و جایگزین (CAM) عبارتند از روش‌ها و سیستم‌های کامل شفابخشی که به‌طور تاریخی بخشی از نظام غالب طبابت در غرب نبوده‌اند. این درمان‌های CAM مشتملند بر طب سوزنی و طب سنتی شرقی، کایروپراکتیک، پزشکی گیاهی، ماساژ درمانی و درمان‌های «ذهن - بدن» (نظیر هیپنوتراپی و تخیل هدایت شده[1]). مراقبت تلفیقی عبارت است از نوعی طبابت بالینی که درمان‌های پزشکی رایج و درمان‌های CAM مبتنی بر شواهد را با دقت تلفیق می‌کند و تمرکز آن بر مراقبت بیمار - محور و براساس برقراری ارتباط می‌باشد[2].

این فصل به بحث درباره‌ی جنبه‌های اخلاقی، قانونی و سیاست‌گذاری تلفیق بالینی درمان‌های CAM می‌پردازد. قوانین حقوقی و اخلاقی حاکی از آنند که این موارد باید طبابت استاندارد دانسته شوند. پرس‌وجو درباره‌ی استفاده‌ی بیمار از درمان‌های CAM، آشکارسازی و گفت‌وگو درباره‌ی خطرات و فواید درمان‌های CAM بالقوه مفید، و دادن هشدارهای مناسب درباره‌ی کنتراندیکاسیون‌های احتمالی، واکنش‌های نامطلوب و تداخلات با درمان معمول، در صورت تناسب. چنین گفت‌وگوهایی باعث تقویت تصمیم‌گیری مشترک می‌شود، به ایجاد تعادل میان زیان نرساندن و خودآیینی بیمار کمک می‌کند، و هم‌بستگی درمانی را ارتقا می‌بخشد، و بنابراین احتمال محکوم شدن پزشک به تقصیر در طبابت را کاهش می‌دهد.

چرا درمان‌های پزشکی مکمل و جایگزین دارای اهمیت است؟

اخلاق

همانند مراقبت‌های مرسوم، گنجاندن درمان‌های CAM در کار بالینی، مشمول اصول اخلاقی اصلی است، مانند سودرسانی (تعهد به کمک به بیمار)، زیان نرساندن (تعهد به اصل «آسیب نرساندن»)، و خودآیینی (تعهد به احترام به گزینش‌های پزشکی آزادانه‌ی بیمار[3]. در کل، در درمان‌های CAM تمایلی وجود داشته است که پدرسالاری پزشکی از رعایت خودآیینی بیمار پیشی بگیرد، اما در عین حال ممکن است زمان آن رسیده باشد

1 - Institute of Medicine of the National Academies , 2005
2 - Institute of Medicine of the National Academies , 2005
3 - Institute of Medicine of the National Academies , 2005

که احتمال تغییر شکل درمان‌های CAM در جهت انسانی در مرزهای پزشکی و دین[1] در کنار دغدغه‌های تاریخی مبنی بر پیشگیری از فریبکاری، در نظر گرفته شود[2].

در حال حاضر، تصمیم‌گیری اخلاقی در مورد توصیه‌ی بالینی درباره‌ی درمان‌های CAM، باید با در نظر گرفتن این عوامل صورت گیرد: شدت و حدت بیماری؛ درمان‌پذیری بیماری با درمان مرسوم؛ تهاجمی بودن، سمیت و اثرات جانبی درمان مرسوم؛ کیفیت شواهد ایمنی و کارآیی درمان CAM؛ درجه‌ی آگاهی از خطرات و فواید درمان‌های مرسوم و CAM ؛ آگاهی و پذیرش آن خطرات از سوی بیمار؛ و تداوم اراده‌ی بیمار بر استفاده از درمان[3] CAM. متعاقباً در شرایطی که بیماری موجود شدید یا حاد نباشد، و به‌راحتی با درمان مرسوم قابل درمان نباشد، و / یا درمان مرسوم تهاجمی و در بردارنده‌ی سمیت یا عوارض جانبی غیرقابل پذیرش از سوی بیمار باشد، و هم‌چنین با این فرض که ناایمن یا ناموثر بودن درمان CAM اثبات نشده باشد، شاید از نظر اخلاقی توجیه‌پذیر باشد که رویکرد CAM برای مدت زمان محدودی، براساس طب مرسوم، پایش شود[4]. اگر بیمار از خطرات و فواید آگاه باشد و بخواهد که خطر امتحان کردن چنین رویکردی را بپذیرد، و بر این روش اصرار ورزد، توجیه‌پذیری اخلاقی ممکن است بیش‌تر هم باشد. در این مورد رویکرد «صبر کن و ببین» تحت پایش، هم به خودآیینی بیمار احترام می‌گذارد و هم برآورنده‌ی تعهد بالینگر مبنی بر زیان نرساندن است[5]. گزارش مؤسسه‌ی پزشکی (Institute of Medicine) این چارچوب را مورد استفاده قرار داد و نیز دو ارزش اخلاقی را اضافه بر سودرسانی، زیان نرساندن و خودآیینی، برای غنی‌تر کردن تصمیم گیری بالینی در مراقبت تلفیقی، مطرح کرد. این دو ملاحظه‌ی افزوده عبارتند از: تکثرگرایی پزشکی(Medical pluralism) و مسؤولیت‌پذیری عمومی (Public accountability). این گزارش «تکثرگرایی پزشکی» را این گونه تعریف کرد: «به رسمیت شناختن چند روال شفابخشی و مبانی تکثرگرا برای مراقبت‌های مرتبط با سلامت» حتی اگر برخی از روش‌های CAM «حداقل تا بخشی، در اشکالی از شواهد و منطق‌هایی غیر از

1 - Cohen, 2004a
2 - Cohen, 2003
3 - Adams et al., 2002
4 - Adams et al., 2002
5 - Adam et al., 2002

آن‌چه در علوم زیست‌پزشکی مورد استفاده قرار می‌گیرد، ریشه دارند و اغلب از سابقه‌ای طولانی از سنت‌ها و سیستم‌های نظری برای تفسیر برخوردارند که از آن‌چه در زیست‌پزشکی مورد استفاده قرار می‌گیرند فاصله دارند[1]»

این گزارش «مسؤولیت‌پذیری عمومی را در بردارنده‌ی توجه به «نیازها و تمایلات» اجزای متعدد شکل‌دهنده در داخل بخش عمومی (بالینگران پروانه‌دار و دیگر شفابخشان، بیماران، سازمان‌های حرفه‌ای، بوردهای نظارتی، و دیگر مراجع دولتی)» و نیز «ناهمگونی جوامع و منافع در داخل هر کدام از این اجزای شکل‌دهنده» دانست[2].

قانون

در کل، چه یک درمان برچسب «مرسوم» را داشته باشد و چه برچسب «CAM» را، اصول پایه‌ای قوانین سلامت بر آن حاکم می‌شود[3]. حوزه‌های حساس تحلیل اخلاقی عبارتند از: (۱) اعطای پروانه، (۲) گستره‌ی طبابت، (۳) مسؤولیت از نظر تخلف پزشکی، (۴) انتظام حرفه‌ای، (۵) دسترسی به درمان، (۶) پرداخت از سوی شخص ثالث و (۷) فریبکاری در مراقبت. این حوزه‌ها با آوردن مواردی به‌عنوان مثال، توسط کوهن شرح داده شده‌اند[4]، هر چند که ارزش دارد که برخی از قوانین اصلی را به‌طور خلاصه مرور کنیم که ممکن است در هنگام بحث درباره‌ی طب اطفال تلفیقی[5]، انکولوژی تلفیقی[6]، طب قلب و عروق تلفیقی[7] یا هر تخصص پزشکی یا مراقبت مربوطه به سلامت دیگر، کاربرد داشته باشند.

این فصل، عمدتاً بر قانون و مقررات ایالات متحده تمرکز دارد، هر چند که این مقوله در دیگر کشورهای دارای نظام قانون مشترک، نظیر بریتانیا[8]، کانادا[9] و استرالیا[10] نیز ساری است. برای مثال، گزارش ششم کمیته‌ی علوم و فناوری مجلس اعیان بریتانیا[11] تحت عنوان «پزشکی مکمل و جایگزین»، توصیه‌های تنظیم‌کننده‌ی بسیاری را در بر دارد که به موازات توصیه‌هایی است که در همان

1 - Institute of Medicine of the National Academies, 2005, p.169
2 - Institute of Medicine of the National Academies, 2005, p.173
3 - Cohen , 1998
4 - Cohen, 1998
5 - Cohen and Kemper, 2005
6 - Cohen, 2006
7 - Schouten and Cohen, 2004
8 - Stone and Matthews, 1996
9 - Boon, 2002
10 - Cohen, 2004b
11 - UK House of Lords Committee on Science and Technology, 2002

سال در «گزارش نهایی» کمیسیون کاخ سفید ایالات متحده درباره‌ی سیاست‌گذاری پزشکی مکمل[1] ارائه شد. متشابهاً، همتایان دانشگاهی ایشان در بریتانیا چنین عنوان کرده‌اند که رویکرد بسیار فردی شده، شهودی‌تر، و کل‌نگر به پزشکی مکمل نیازمند شکل پویاتری از خود تنظیمی هدایت شده توسط اخلاق (ethics - directed self regulation) است، به‌نحوی که انتخاب‌گری مصرف‌کننده را تسهیل کند و در عین حال، او را در برابر عملکردهای مراقبتی خطرناک و سوءاستفاده‌گر محافظت نماید. در نگرشی مشابه، دولت فدرال کانادا، همانند همتای خود در ایالات متحده‌ی آمریکا، عمیقاً دغدغه‌ی تحت مقررات در آوردن استفاده‌ی مصرف‌کنندگان از فرآورده‌های طبیعی مرتبط با سلامت برای اهداف تغذیه‌ای را دارد[2] (در ایالات متحده‌ی آمریکا تحت عنوان مقررات مکمل‌های غذایی شناخته شده است[3]). در ایالات متحده‌ی آمریکا، در بیش‌تر ایالت‌ها، این الزام وجود دارد که ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت باید پروانه‌ی کار ایالتی جهت اشتغال به هنر شفادهی (healing art) حرفه‌ای داشته باشند. از لحاظ تاریخی، قوانین مربوط به پروانه‌های پزشکی، هرگونه اشتغال بدون طبابت به «پزشکی» را جرم اعلام کرده‌اند و اشتغال به «طبابت» را به‌نحو گسترده‌ای، به‌صورت «تشخیص» و «درمان» «هرگونه بیماری یا وضعیت در انسان» تعریف کرده‌اند[4]. این قانون، افرادی را که بدون پروانه به هنرهای شفابخشی اشتغال دارند در معرض خطر تعقیب قضایی به اتهام اشتغال غیرقانونی به پزشکی قرار می‌دهد.

در طول زمان، شاغلان به کایروپراتیک، ماساژدرمانی، طبیعی‌درمانی، طب سوزنی، پزشکی سنتی شرقی و دیگر ارائه‌دهندگان درمان‌های CAM تلاش کردند تا براساس قوانین هر ایالت، حق دریافت پروانه را کسب کنند. بسته به قوانین اعطای پروانه‌ی هر ایالت، ارائه‌دهندگان درمان‌های CAM ممکن است قادر به دریافت پروانه باشند یا نباشند. برای مثال، کایروپراکتورها در تمامی ایالت‌ها پروانه دریافت می‌کنند حال آن‌که ماساژتراپیست‌ها و طب سوزنی‌کارها در بیش از نیمی از ایالت‌ها حق دریافت پروانه را دارند، و پزشکان ناتوروپاتیک حداقل در تعدادی از ایالت‌ها از

---

1 - US White House Commission on Complementary Medicine Policy , 2002
2 - Boon, 2003
3 - Cohen, 2003
4 - Cohen, 1998

چنین امتیازی برخوردارند. در اغلب ایالت‌ها، شاغلانی که فاقد هرگونه پروانه‌ی مراقبت سلامت باشند در معرض تعقیب قانونی به اتهام اشتغال به پزشکی بدون پروانه قرار دارند[1].

قوانین و مقررات ایالتی اعطای پروانه توسط بورد حرفه‌ای مرتبط، معمولاً گستره‌ی عملکرد ارائه‌دهنده‌ی CAM و مرزهای از نظر قانونی مجاز مراقبت در داخل هر حرفه را مشخص می‌کند[2]. برای مثال، کایروپراکتورها در برخی از ایالت‌ها، می‌توانند توصیه‌های تغذیه‌ای، طب سوزنی، یا شست‌وشوی روده‌ی بزرگ را ارائه کنند و در برخی دیگر از ایالت‌ها چنین اختیاری را ندارند[3].

فراتر رفتن از گستره‌ی عملکرد تعیین‌شده برای فرد، می‌تواند منجر به همان جریمه‌ی اشتغال به دیگر هنرهای شفابخشی (برای مثال، پزشکی) بدون داشتن پروانه شود. برخی از مؤسسات، مرزهای عملکرد ارائه‌دهندگان CAM شاغل در خود را بیش‌تر از آن‌چه به‌واسطه‌ی قانون تعیین شده است، محدود می‌کنند؛ برای مثال، شاغلان به طب سوزنی در بیمارستان ممکن است از ارائه‌ی داروهای گیاهی به بیماران منع شوند حتی اگر قوانین اعطای پروانه‌ی طب سوزنی، تجویز داروی گیاهی را در گستره‌ی عملکرد شاغلان به طب سوزنی در نظر گرفته باشد[4]. تخلف پزشکی به اهمال و بی‌مبالاتی اطلاق می‌شود که این عبارت است از نارسایی در کاربرد مراقبت مناسب (یا پیروی از استاندارد مراقبت) در درمان بیمار و در نتیجه آسیب رساندن به بیمار. در حالی که استانداردهای مراقبت پزشکی اختصاصی برای رشته‌ی تخصصی در پزشکی به‌کار می‌روند، هر حرفه‌ی CAM براساس استاندارد مراقبت خودش مورد داوری قرار می‌گیرد؛ برای مثال، دادخواست‌های تخلف در کایروپراکتیک براساس استانداردهای مراقبت قابل کاربرد در درمان کایروپراکتیک مورد قضاوت قرار گیرند[5]. در مواردی که مراقبت بالینی فرد ارائه‌دهنده با مراقبت پزشکی هم‌پوشانی داشته باشد - برای مثال، کایروپراکتوری که از بیمار رادیوگرافی می‌گیرد و آن را می‌خواند - در این صورت، استاندارد پزشکی ممکن است مورد استفاده قرار گیرد[6].

دادخواست‌های تخلف در مراقبت که از گنجانده شدن درمان CAM شکایت دارند

1 - Cohen, 1998
2 - Cohen, 1998
3 - Cohen, 1998
4 - Cohen and Ruggie, 2004
5 - Cohen, 1998
6 - Cohen, 1998

می‌توانند شامل ادعای تشخیص نادرست، نارسایی در درمان، نارسایی در اخذ رضایت آگاهانه، فریبکاری یا دروغ‌نمایی، رها کردن و نقض حریم خصوصی و رازداری باشند[1]. این موضوعات توسط این نویسندگان با تفصیل بیش‌تری مورد بحث قرار گرفته‌اند، اما در این‌جا تأکید بر برخی از عناصر مشترک شایسته می‌نماید. اول، از آن‌جا که تعریف تخلف شامل هم ارائه‌ی مراقبت زیر حد استاندارد و هم وارد شدن آسیب به بیمار در نتیجه‌ی آن است، اضافه کردن سیستم‌های تشخیصی مکمل (نظیر سیستم‌های کایروپراکتیک یا طب سوزنی، چه با ارجاع دادن و چه با استفاده از روش‌هایی در گستره‌ی پروانه‌ی بالینی خود فرد) به خودی خود مسأله‌ساز نیست، **تا آن‌جا که مبانی طب** مرسوم مورد غفلت قرار نگرفته باشد[2]. برعکس، ارائه‌دهنده‌ی طب مرسوم اگر در کاربرد روش‌های تشخیصی مرسوم کوتاهی ورزد، حال آن‌که کاربرد این روش‌ها می‌توانست از وارد شدن آسیب غیرضروری به بیمار جلوگیری کند، یا اگر روش‌های تشخیصی CAM را جایگزین روش‌های مرسوم کنند و در نتیجه موجب وارد آمدن آسیب به بیمار شود، در معرض خطر محکومیت به تخلف خواهد بود[3].

متشابهاً، برای ارائه‌دهنده‌ی CAM اگر در داخل گستره‌ی عملکردی که قانوناً برای او مجاز شناخته شده است، از روش‌هایی استفاده کند؛ تخلف محسوب نمی‌شود، البته تا هنگامی که در صورت ضرورت یا تناسب، بیمار را به مراقبت پزشکی ارجاع دهد. دوم، تعهد قانونی اخذ رضایت آگاهانه (چه در پزشکی مرسوم و چه در درمان‌های CAM) عبارت است از ارائه‌ی تمامی اطلاعات قابل استفاده در تصمیم گیری درمانی به بیمار - به‌عبارت دیگر، تمامی اطلاعاتی که ممکن است تفاوتی را در گزینش بیمار نسبت به رد **یا قبول پروتکل درمانی مورد نظر ایجاد کند**[4]. نارسایی در اخذ رضایت به اندازه‌ی کافی آگاهانه می‌تواند تخلف شناخته شود. گزارش مؤسسه‌ی پزشکی در رابطه با پزشکی مکمل و جایگزین[5] بیان می‌کند: «هدف باید تدارک مراقبت پزشکی جامع باشد که مبتنی بر بهترین شواهد علمی در دسترس در رابطه با منافع و مضار است و بیماران را تشویق

1 - Schouten and Cohen, 2004
2 - Cohen and Eisenberg, 2002
3 - Cohen and Eisenberg, 2002
4 - Ernst and Cohen, 2001
5 - 2005, p.x

می‌کند که در تصمیم‌گیری درباره‌ی گزینه‌های درمانی مشارکت جویند، و انتخاب‌های مراقبتی را که ممکن است شامل درمان‌های CAM در موارد تناسب باشد، ارتقا می‌بخشد.» سوم، اگرچه نظرات صادرشده‌ی اندکی از سوی قضات در دسترس است که سابقه‌ای را در مورد ارجاع به درمانگران CAM شکل دهد، اما قانون عمومی مراقبت مرسوم - یعنی این‌که تنها ارجاع به یک متخصص مسؤولیت قانونی برای ارجاع‌دهنده ایجاد نمی‌کند - باید اعمال شود، چه ارجاع به پزشکی باشد که به پزشکی مرسوم اشتغال دارد و چه به درمانگر CAM[1]. استثناهای عمده‌ی این عدم مسؤولیت قضایی عبارتند از: ارجاع توأم با غفلت (یعنی ارجاعی که موجب به تأخیر افتادن مراقبتی ضروری می‌شود و در نتیجه موجب وارد آمدن زیان به بیمار می‌گردد، مانند ارجاع به یک ارائه‌دهنده‌ی CAM که موجب تأخیر در مراقبت ضروری بر اساس طب مرسوم شود)، ارجاع به فردی که ارجاع‌دهنده می‌داند یا باید بداند که «بی‌کفایت» است، و ارجاع شامل «درمان پیوسته» که در آن بالینگر ارجاع‌دهنده و فردی که به او ارجاع داده می‌شود به‌نحو فعالی با هم همکاری و مشارکت می‌کنند تا برنامه‌ای درمانی را شکل دهند و بیمار را پایش و درمان کنند[2]. مراقبت «تلفیقی» مطرح‌کننده‌ی درجه‌ای از هماهنگی میان ارجاع‌دهنده و ارجاع گیرنده است که به اندازه‌ی کافی بالاست که دادگاه متقاعد شود که «درمان پیوسته» روی داده است و بنابراین مسؤولیت قضایی را بتوان به ارائه‌دهندگان درمان مرسوم و CAM که اطلاعات تشخیصی و درمانی را میان خود به اشتراک گذاشته‌اند، راجع دانست[3].

انتظام حرفه‌ای به قدرتی اطلاق می‌شود که بورد حرفه‌ای مرتبط برای اعمال مجازات بر یک بالینگر دارد که جدی‌ترین این مجازات‌ها لغو کردن پروانه‌ی آن بالینگر است. نگرانی درباره‌ی اعمال مجازات‌های انتظامی نامتناسب، براساس ضدیتی که بوردهای پزشکی نسبت به راه دادن به درمان‌های CAM دارند، موجب شده است که گروه‌های حمایت از مصرف‌کنندگان در بسیاری از ایالت‌ها برای تصویب قوانین «آزادی سلامت» لابی کنند؛ این قوانین چنین مقرر می‌دارند که پزشکان نباید تنها به‌علت به‌کار گرفتن

1 - Studdert et al., 1998

2 - Studdert et al., 1998

3 - Studdert et al., 1998; Cohen, 2000

روش‌های CAM تحت مجازات انتظامی قرار گیرند. اخیراً، فدراسیون بوردهای پزشکی ایالتی[1] راهنماهای الگو برای استفاده‌ی پزشکان از درمان‌های مکمل و جایگزین را برای این افراد صادر کرده است. «(۱) پزشکانی که در طبابت خود از CAM استفاده می‌کنند، و / یا (۲) پزشکانی که بیماران را به‌نحو مشترک با ارائه‌دهندگان CAM پروانه‌دار یا تحت نظارت ایالتی، مدیریت می‌کنند». این راهنماها به‌روشنی بیان می‌کنند که مجازات انتظامی نباید تنها به‌علت گنجاندن درمان‌های CAM در برنامه‌ی درمان بیمار در نظر گرفته شود بلکه باید بستگی به این داشته باشد که آیا درمان‌هایی که پزشک ارائه کرده است فاقد ایمنی و کارآیی بوده‌اند یا نه؟ این راهنماها لازم‌الاجرا نیستند اما چارچوبی را برای هر بورد پزشکی ایالتی فراهم می‌آورند تا به تنظیم مقررات برای پزشکانی بپردازند که درمان‌های CAM را در برنامه‌های درمانی خود تلفیق می‌کنند.

پرداخت هزینه ها از سوی شخص ثالث به‌طور تیپیک در بردارنده‌ی تعدادی از تمهیدات سیاست‌گذاری بیمه‌ای و قوانین حقوقی ناظر بر آن‌هاست که برای حصول اطمینان از این امر طراحی شده‌اند که پرداخت هزینه‌ها محدود به درمان «از نظر پزشکی، ضروری» می‌باشد؛ و در کل درمان‌های «تجربی - پژوهشی» را پوشش نمی‌دهد؛ و مورد فریبکاری یا سوءاستفاده قرار نمی‌گیرد[2]. در کل، بیمه‌گران در پذیرش پوشش بیمه‌ای درمان‌های CAM کند بوده‌اند که علت آن بیش‌تر ناکافی بودن شواهد دال بر ایمنی، کارآمدی و هزینه‌ی اثربخشی این درمان‌ها بوده است. هر چند که برخی از بیمه‌گران دسترسی با تخفیف شبکه‌ای از ارائه‌دهندگان CAM را عرضه کرده‌اند.

در نهایت، فریب‌کاری در مراقبت به آن دغدغه‌ی قانونی مربوط می‌شود که بر آن است که از فریب دادن عمدی بیماران جلوگیری کند. ادعاهای بزرگ‌نمایانه درباره‌ی موفقیت بالقوه‌ی یک درمان CAM گاهی می‌تواند منجر به محکومیت قضایی تحت عنوان فریبکاری و ظاهرسازی شود[3]. به‌علاوه، براساس قانون فریب‌کاری و سوءاستفاده از برنامه‌های کمک پزشکی دولتی (Medicare and Medicaid fraud and abuse law)،

1 - Federation of state medical Boards, 2002

2 - Cohen, 1998
3 - Cohen, 1998

اگر پزشک یا مؤسسه‌ای درخواست پرداخت برای مراقبتی را ثبت نماید که آن بالینگر می‌داند یا باید بداند که از نظر پزشکی غیرضروری است، ممکن است به‌واسطه‌ی فریب‌کاری براساس قانون فدرال مربوطه، مسؤول شناخته شود[1].

سیاست‌گذاری

واژه‌ی «سیاست‌گذاری» غالباً سیاست‌های تنظیمی دولتی را به ذهن متبادر می‌کند، هر چند که وقتی سخن از درمان‌های CAM در میان باشد، سیاست هم‌چنین می‌تواند به سیاست‌های سازمانی و سیاست‌های انجمن‌های پزشکی حرفه‌ای و دیگر نقش‌آفرینان اطلاق شود.

سیاست‌های حکومتی به تمامی گستره‌ی مقولات مرتبط می‌پردازند، نظیر از این‌که کدام ارائه‌دهندگان باید پروانه دریافت کنند[2] تا مقررات ناظر بر مکمل‌های تغذیه‌ای و دیگر فراورده‌های طبیعی مربوط به سلامت. در بریتانیا تردیدها در مورد اعطای پروانه پیچیدگی ویژه‌ای داشته‌اند، به‌نحوی که در حال حاضر تنها حرفه‌های استئوپاتی و کایروپراکتیک دارای پروانه‌ی قانونی‌اند، حال آن‌که سایرین (نظیر طب سوزنی) بر خود - تنظیمی‌های حرفه‌ای مبتنی هستند[3]. بیمارستان‌ها، درمانگاه‌های مستقل، خانه‌های نگه‌داری از افراد ناتوان و دیگر مؤسسات مراقبتی نیاز دارند که به مقولات سیاست‌های مربوطه به تأیید اعتبار، فرایندهای اخذ رضایت آگاهانه، سیاست‌های مرتبط با محدودسازی مواجهه با مسؤولیت قضایی بابت تخلف پزشکی، و قوانین سازمانی درباره‌ی تداوم استفاده‌ی بیمار از مکمل‌های تغذیه‌ای[4] دارند. سیاست‌های انجمن‌های حرفه‌ای پزشکی در رابطه با درمان‌های CAM در طول زمان به سمت پذیرش بیش‌تر این واقعیت متمایل شده است که بسیاری از بیماران از تصمیم شخصی از چنین درمان‌هایی استفاده می‌کنند و به‌نحو روتین اطلاعات مرتبط درباره‌ی درمان‌های CAM را از پزشکان خود مطالبه می‌کنند. به‌نحو افزاینده‌ای، پزشکان متقاعد شده‌اند که آشنایی بیش‌تری با مستندات موجود در رابطه با درمان‌های CAM رایج، پیدا کنند.

برای مثال، مجمع نمایندگان انجمن پزشکی آمریکا در ماه می ۲۰۰۶ قطع‌نامه‌ای را

1 - Cohen, 1998
2 - Cohen, 1998
3 - Stone , 2005
4 - Cohen et al., 2005 a ,b

تصویب کرد که بیان می‌داشت: «از وارد شدن پزشکی مکمل و جایگزین (CAM) در کوریکولوم‌های پزشکی و نیز کوریکولوم‌های آموزش مداوم پزشکی، به‌نحوی که فواید، خطرات و کارآمدی CAM را پوشش دهد» استقبال می‌کند. انجمن پزشکی بریتانیا[۱] در سیاست‌های همایش سالانه نمایندگان خود، سیاست پزشکی مکمل را تصویب کرد که در آن بیان شده است: «درمان‌های مکمل باید تحت اقتدار قانونی تنظیم شود.» همان طور که اشاره شد، برخی از مراجع تنظیمی مراقبت‌های سلامت در خارج از دولت شروع به تصویب سیاست‌های ویژه‌تری کرده‌اند؛ یک مثال برجسته می‌تواند «راهنماهای الگو برای استفاده‌ی پزشکان از درمان‌های مکمل و جایگزین باشد که توسط فدراسیون بوردهای پزشکی ایالتی ایالات متحده صادر شده است[۲].

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی بسیاری که بر روی درمان‌های CAM انجام گرفته‌اند، توسط پانل‌های گوناگونی از خبرگان پزشکی مورد مرور قرار گرفته‌اند که قابل توجه‌ترین آن‌ها در ایالات متحده توسط مؤسسه‌ی پزشکی[۳] و در بریتانیا توسط بنیاد خانواده‌ی ولز برای سلامت تلفیقی[۴] به انجام رسیده است. گزارش مؤسسه‌ی پزشکی آکادمی ملی[۵] بهترین شواهد در دسترس را در رابطه با درمان‌های CAM جمع‌آوری کرد؛ همین کار در کتابخانه‌ی کاکرین (Cochrane) نیز به انجام رسید[۶]. باذکر برخی محدودیت‌ها، گزرش اول استفاده از تعدادی از درمان‌ها را مورد توجه قرار داده شامل: طب سوزنی برای سردرد، کلسیم برای پیشگیری از اختلالات پرفشاری خون و مشکلات مربوط به آن در بارداری و برای کاهش استخوانی، کلسیم و ویتامین D برای استئوپروز ناشی از کورتیکوستروئید، نوعی توت سیاه (Cranberries) برای پیشگیری از عفونت دستگاه ادراری، اکینسه (سرخارگل) برای پیشگیری و درمان سرماخوردگی، میدان‌های الکترومغناطیسی برای استئوارتریت، اسیدفولینیک برای کاستن از عوارض جانبی در بیماران دریافت‌کننده‌ی متوترکسات، اینوزیتول برای سندرم زجر تنفسی در نوزادان

---

1 - The British Medical Association , 2004
2 - US Federation of State Medical Boards, 2002

3 - Institute of Medicine of the National Academies, 2005
4 - Frince of Wale's Foundation for Integrated Health, 2005
5 - 2005, Ch.5, and Table 3-5
6 - Manheimer et al., 2004

نارس، تحریک الکتریکی عصب از راه پوست (Transcutaneous electrical nerve stimulation: TENS) برای آرتریت روماتویید در دست و استئوآرتریت زانو، و TENS و طب سوزنی برای دیس‌منوره‌ی اولیه.

برای تکمیل بحث مؤسسه پزشکی آکادمی‌های ملی، منابع اصلی مرور متون مشتملند بر: Pubmed[1] (کتابخانه‌ی ملی پزشکی آمریکا)، سایت کارآزمایی‌های بالینی مؤسسه‌ی ملی سلامت[2]، و مرورهای مشارکتی کاکرین[3 و 4]. مرکز ملی ایالات متحده برای پزشکی مکمل و جایگزین نیز مرورهایی را در مورد درمان‌ها ارائه می‌کند[5]. در داخل بریتانیا، بنیاد شاهزاده‌ی ولز برای سلامت تلفیقی تعدادی از مرورهای مشروح را در رابطه با امکان تلفیق درمان‌های CAM در حوزه‌هایی خاص نظیر مراقبت حمایتی و تسکینی، به انجام رسانده است (Prince of Wales' Foundation). این بنیاد هم‌چنین گزارشی را تحت عنوان «جست‌وجوی شواهد: پژوهش درباره‌ی درمان‌های مکمل» (۲۰۰۶) تهیه کرده است که در آن شواهد مرتبط با سلامت زنان، مدیریت درد و سلامت روانی مرور شده است.

1 - http://nccaminih.gov/camonpubmed/[maintained by the US Natioal Library of Medicine
2 - www.Clinicaltrials.gov
3 - http://www.Compmed.umm.edu/cochrane/cam_reviews.html
4 - Manheimer et al., 2004
5 - http://nccam.nih.gov/health/bytreatment.htm

چه رویکردی باید در عمل به درمان‌های پزشکی مکمل و جایگزین داشته باشیم؟

با توجه به منابع پیش‌گفته‌ی مطالعه‌های تجربی، بالینگران می‌توانند مرور منابع خودشان را انجام دهند تا خطر نسبی مسؤولیت قضایی را در ارتباط با تلفیق بالینی درمان‌های CAM تعیین کنند، برای این کار باید هر درمان CAM خاص، مورد ارزیابی قرار گیرد تا معلوم شود در کدام یک از این گروه‌ها قرار می‌گیرد؛ (۱) شواهد پزشکی هم از ایمنی و هم از کارآیی آن حمایت می‌کنند؛ (۲) شواهد پزشکی از ایمنی آن حمایت می‌کنند، اما شواهد درباره‌ی کارآیی آن قطعی نیست؛ (۳) شواهد پزشکی از کارآیی آن حمایت می‌کنند اما شواهد درباره‌ی ایمنی آن قطعی نیست؛ (۴) شواهد پزشکی حاکی از خطر جدی یا ناکارآمدی آنند[6]. در مورد اول، بالینگران می‌توانند درمان CAM را بدون ترس بی‌مورد از مسؤولیت قضایی توصیه کنند، چرا که اگر درمانی هم ایمن و هم

6 - Cohen and Eisenberg, 2002

کارآمد باشد، می‌توان آن را صرف‌نظر از این‌که مرسوم یا CAM به حساب آید، توصیه کرد. در مورد آخر، درمانی که یا خطر جدی در بر دارد و یا ناکارآمد است، باید کنار گذاشته شود و بیماران از آن پرهیز داده شوند. بسیاری از درمان‌های CAM در دو گروه وسطی قرار می‌گیرند، که در مورد آن‌ها مسؤولیت قضایی محتمل است اما شاهد این احتمال کم می‌باشد، این موضوع ممکن است به ویژه در مورد گروه (۲) صادق باشد که در آن فراورده‌ی مورد نظر ایمن فرض می‌شود به شرط آن‌که بالینگر، در مورد نسبت خطر - فایده‌ی آن برای بیمار به‌نحو مناسبی آشکارسازی کرده باشد و در مورد کنتراندیکاسیون‌ها و عوارض جانبی احتمالی آن هشدار داده باشد. هم در گروه (۱) و هم در گروه (۲) بالینگر می‌تواند به بیمار اجازه دهد که درمان CAM مورد نظر را مورد استفاده قرار دهد و در عین حال به او اخطارهای مناسب بدهد و پایش براساس پزشکی مرسوم را ادامه دهد[1]. اگر وضعیت بیمار بدتر شود، پزشک باید مداخله براساس پزشکی مرسوم را مدنظر قرار دهد[2].

بالینگر باید نسبت به شواهد پزشکی در رابطه با درمان‌های CAM گوش به زنگ بماند، به ویژه در مورد درمان‌های گیاهی که ممکن است دربردارنده‌ی زیان‌هایی باشند که پیش‌تر طبقه‌بندی شده‌اند؛ دسته‌بندی درمان‌ها به هر کدام از نواحی چارچوب فوق ممکن است در طول زمان و براساس شواهد پزشکی جدید دستخوش تغییر شود[3]. به‌علاوه، از آن‌جا که چنان که اشاره شد، آسیب به بیمار بخشی از تعریف تخلف پزشکی است، ادراک آسیب - شامل رابطه‌ی پزشک، بیمار نامناسب - می‌تواند منجر به اقامه‌ی دعوا شود، حال آن‌که ارتقای همبستگی درمانی می‌تواند باعث کاهش خطر مسؤولیت قضایی شود[4].

در کل، بالینگران با انجام دادن اقدامات ذیل می‌توانند در جهت محدود کردن خطر مسؤولیت قضایی، تلاش کنند:

- تعیین خطر بالینی با ارزیابی شواهد پزشکی و براساس آن، تصمیم‌گیری در این باره، که آن درمان توصیه شود، با احتیاط و پایش اجازه داده شود یا از آن اجتناب شود و پرهیز داده شود[5].

1 - Cohen and Eisenberg , 2002
2 - Cohen and Eisenberg, 2002
3 - Cohen and Eisenberg , 2002
4 - Schouten and Cohen, 2004
5 - Cohen and Eisenberg , 2002

- ادامه دادن به پایش براساس پزشکی مرسوم و مداخله براساس پزشکی مرسوم در صورتی که ضرورت پزشکی پیش آید، بدین ترتیب، به نظر می‌رسد که استاندارد مراقبت تأمین شده است و احتمال وارد شدن آسیب به بیمار به حداقل رسیده است[1].
- دخیل کردن بیمار در فرایند اخذ یک رضایت آگاهانه‌ی صحیح و کامل و تصمیم‌گیری مشترک، بیان کردن خطرات و فواید با وضوح و روشنی، و مستند کردن مذاکرات در پرونده پزشکی[2].
- هنگام تصمیم به ارجاع به یک ارائه دهنده‌ی CAM، انجام دادن بررسی‌های کافی درباره‌ی امتیاز حرفه‌ای، روش کار، سابقه‌ی تخلف و تنبیه انتظامی، و کفایت عمومی آن ارائه دهنده در جهت اقناع شدن نسبت به این‌که به نظر نمی‌رسد که ارجاع باعث افزایش خطر وارد آمدن آسیب به بیمار و پیش آمدن مسؤولیت قضایی مشترک یا واسطه‌ای شود[3].
- اخذ مشاوره و مستند کردن آن در پرونده‌ی بیمار برای کمک به تثبیت استاندارد مراقبت در جامعه و نگه‌داری پرونده‌های پزشکی واضحی که نشان می‌دهند چگونه گزینه‌های درمانی با بیمار مورد بحث قرار گرفته‌اند و تصمیم گیری شده است[4].
- پزشکان هم‌چنین باید خودشان را با استانداردهای مستندسازی که توسط راهنمای فدراسیون بوردهای پزشکی ایالتی (۲۰۰۲) توصیه شده‌اند، آشنا کنند و بدانند که آیا این راهنماها در مؤسسه یا ایالت آن‌ها دارای کاربرد است یا نه؟

دکترین قانونی «فرض گرفتن خطر» ممکن است در برخی از ایالات آمریکا به‌عنوان دفاعی در برابر اتهام تخلف پزشکی، شامل استفاده از درمان‌های CAM، قابل استفاده باشد، به شرطی که بیمار با آگاهی و هوشیاری و آزادانه انتخاب کرده باشد که این گونه درمان‌ها را علاوه بر مراقبت مرسوم یا به جای آن‌ها مورد استفاده قرار دهد[5].

---

1 - Cohen and Eisenberg , 2002
2 - Cohen and Eisenberg , 2002
3 - Eisenberg et al, 2002
4 - Schouten and Cohen, 2004
5 - Schneider v. Revici, 1987

تعداد انـدک مـوارد اتفـاق افتـاده از ایـن دست در ایالات متحده که در آنها اجازه داده شده است کـه از دفـاع فـرض گـرفتن خطـر به‌طور تصریحی[1] یا تلـویحی[2] اسـتفاده شـود، حاکی از آنند که اگرچه دادگاه‌ها عموماً تمایل دارنـد کـه روی خوشـی بـه تـلاش‌هـا بـرای برطـرف کـردن مسـؤولیت قضـایی ناشـی از تخلف پزشـکی نشـان ندهنـد[3] امـا برخـی از دادگاه‌ها ممکن است این اجازه را به بیمـاران بدهند که استفاده از درمان‌هـای CAM را بـا تأیید خود انتخاب کنند که ایـن از مسـؤولیت قضایی پزشکان می‌کاهد.

بحث مورد

گفـت‌وگـوی دکتـر «ان» بـا خـانم «ام» درباره‌ی گزینه‌های درمانی شامل درمـان‌هـای CAM نظیر هومیوپاتی نباید به خـودی خـود نگرانی را درباره‌ی محکوم شـدن بـه تخلـف پزشکی برانگیزد. در واقع، با توصیف خطرات و فوایـد رویکـرد مطـرح شـده، دکتـر «ان» می‌تواند الزامات رضایت آگاهانـه را بـرآورده سازد، و خانم «ام» را در تصمیم‌گیری مشترک دخیل کند. با پایش و آماده بودن بـرای انجـام مداخله به شیوه‌ی پزشکی مرسوم در صـورت پـیش آمـدن ضـرورت پزشـکی، دکتـر «ان» می‌توانست احتمال محکـوم شـدن بـالقوه بـه تخلف پزشکی را حتی محدودتر کند.

در ایالتی که قوانین آن بـه بـورد پزشـکی این اجازه را می‌دهد که «هرگونه فاصله گرفتن از استانداردهای پزشکی مرسوم و قابل قبـول، صرف نظر از آسیب دیدن بیمار» را مجـازات کند، مـی‌تـوان دکتـر «ان» را بـه‌نحـو متقاعـد کننـده‌ای، تنهـا بـه‌علـت در میـان گذاشـتن هومیوپاتی در این مورد، مجازات انتظامی کند؛ هر چند کـه برخـی ایالـت‌هـا قـوانین «آزادی پزشکی» دارند که ممکن است از دکتر «ان» در برای چنین پیامدهای نامطلوبی حمایـت کنـد. به‌علاوه، اگر دکتـر «ان» از دسـتورالعمل‌هـای فدراسیون بوردهـای پزشـکی ایـالتی[4] پیـروی مـی‌کـرد، پیامـدهای انتظـامی مـی‌توانسـت نامحتمل باشد.

باید توجه داشت که مرور و تحلیل فـوق مبتنی بر قوانین ایالات متحده است و اگرچـه ارائه‌ی نظرگاه قـانونی مقایسـه‌ای بـین‌المللی ورای حوصله‌ی این فصل اسـت، مقـولات و حوزه‌های برجسـته‌ی مـورد اخـتلاف نظـر از

1 - Boyle v. Revici , 1992
2 - Charell v. Gonzales, 1997
3 - Tunkl v. Reyents of the University of California, 1963

4 - Federation of State Medical Boards, 2002

مرزهای ملی عبور می‌کنند، و به ویژه در کشورهایی که از نظام قانون مشترک تبعیت می‌کنند، هم افزایی بیش‌تری می‌یابند، و بدین ترتیب این کشورها از تعاریف پایه‌ای مشترکی در مورد دادن پروانه به شاغلان به طبابت، رضایت آگاهانه و تخلف پزشکی برخوردار می‌شوند.

مراجع

1- Adams, K. E., Cohen, M. H., Jonsen, A. R., and Eisenberg, D.M. (2002). Ethical considerations of complementary and alternative medical therapies in conventional medical settings. Ann Intern Med 137: 660-4.

2- American Medical Association (2006). House of Delegates, Resolution 3-06 (A-06). Chicago, IL: American Medical Association.

3- Boon, H. (2002). Regulation of complementary/alternative medicine: a Canadian perspective. Complement Ther Med 10: 14-19.

4- Boon, H. (2003). Regulation of natural health products in Canada. Clin Res Regul Aff20: 299-312.

5- Boyle v. Revici (1992). 961 F.2d 1060 (2d Cir). British Medical Association (2004). Annual Representatives Meeting Policies: Complementary Medicine Policy. London: British Medical Association.

6- Charell v. Gonzales (1997). 660 New York Supplement 2d 665, 668 (S.Ct., N.Y. County, 1997), affirmed and modified to vacate punitive damages award, 673 New York Supplement 2d 685 (App Div., 1st Dept., 1998), reargument denied; appeal denied, 1998 New York Appellate Division LEXIS 10711 (App. Div., 1st Dept., 1998), appeal denied, 706 Northeaster Reporter 2d 1211 (1998).

7- Cohen, M. H.. (1998).

Pediatrics U5: 774-80.

15- Cohen, M.H. and Ruggie, M.(2004). Integrating complementary and alternative medical therapies in conventional medical settings: legal quandaries and potential policy models. Cinn Law Rev 72: 671-729.

16- Cohen, M. H., Hrbek, A, Davis, R., et ai. (2005a). Emerging credentialing practices, malpractice liability policies, and guidelines governing complementary and alternative medical practices and dietary supplements recommendations: a descriptive study of 19 integrative healthcare centers in the US. Arch Int Med 165: 289-95.

17- Cohen,M. H., Sandier, L., Hrbek, A, et al. (2005b). Policies Pertaining to complementary and alternative medical therapies in a random sample of 39 academic health centers. Alt Ther Health Med 11: 36-40.

18- Eisenberg, D.M., Cohen, M. H., Hrbek, A, et ai. (2002). Credentialing complementary and alternative medical providers. Ann Intern Med 137: 965-73.

19- Ernst, E. E. and Cohen, M. H. (2001). Informed consent in complementary and alternative medicine. Arch Intern Med 161: 2288-92.

20- Federation of State Medical Boards (2002). Model Guidelines for Physician Use of Complementary and Alternative Therapies in Medical Practice.

Complementary and Alternative Medicine: Legal Boundaries and Regulatory Perspectives. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

8- Cohen, M. H. (2000). Beyond Complementary Medicine: Legal and Ethical Perspectives on HealthCare and Human Evolution. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.

9- Cohen, M. H. (2003). Future Medicine: Ethical Dilemmas, Regulatory Challenges, and Therapeutic Pathways to Health and Healing in Human Transformation. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.

10- Cohen, M. H. (2004a). Healing at the borderland of medicine and religion: regulating potential abuse of authority by spiritual healers. J Law Relig 18: 373-426.

11- Cohen, M. H. (2004b). Legal and ethical issues in complementary medicine: a US perspective. Med J Aust 181: 168-9.

12- Cohen, M. H. (2006). Legal and ethical issues relating to use of complementary therapies in pediatric hematology/oncology. J Ped Hematol Oncol. 28: 190-3.

13- Cohen, M. H. and Eisenberg, D. M. (2002). Potential physician malpractice liability associated with complementarylintegrative medical therapies. Ann Intern Med 136: 596-603.

14- Cohen, M.H. and Kemper, KJ. (2005). Complementary therapies in pediatrics: a legal perspective.

Washington, DC: Federation of State Medical Boards.

21- Institute of Medicine of the National Academies (2005). Complementary and Alternative Medicine in the United States. Washington, DC: National Academies Press.

22- Manheimer, E., Berman, B., Dubnick, H., Beckner, W. (2004). Cochrane Reviews of Complementary and Alternative Therapies: Evaluating the Strength of the Evidence. Ottawa: Cochrane Collaboration.

23- Prince of Wales' Foundation for Integrated Health (2005). Evaluation of the National Guidelines for the Use of Complementary Therapies in Supportive and Palliative Care. London: Prince of Wales' Foundation for Integrated Health.

24- Prince of Wales' Foundation for Integrated Health (2006). Searching for Evidence: Complementary Therapies Research. London: Prince of Wales' Foundation for Integrated Health.

25- Schneider v. Revici (1987) 817 Federal Reporter 2d 987 (2d Cir.). Schouten, R. and Cohen, M. H. (2004). Legal issues in integration of complementary therapies into cardiology. In Complementary and Integrative Therapies for Cardiovascular Disease, ed. W. H. Frishman, M.I. Weintraub, and M. S. Micozzi. Edinburgh: Elsevier, pp. 20-55.

26- Stone, J. (2005). Development of Proposals for a Future Voluntary Regulatory Structure for Complementary HealthCare Professions: A Report Commissioned by The Prince of Wales' Foundation for Integrated Health. London: The Prince of Wales' Foundation for Integrated Health.

27- Stone, J. and Matthews, J. (1996). Complementary Medicine and the Law. Oxford: Oxford University Press.

28- Studdert, D. M., Ersenberg, D. M., Miller, F. H., et al. (1998). Medical malpractice implications of alternative medicine. JAMA 280: 1620-5.

29- Tunkl v. Regents of the University of California (1963) 383 Pacific Reporter 2d 441. UK House of Lords Committee on Science and Technology (2002). Sixth Report: Complementary and Alternative Medicine. London: Stationery Office.

30- US White House Commission on Complementary Medicine Policy (2002). Final Report. Washington, DC: Government Printing Office.